



PBLQ

Met succes online toestemmingen registreren

Rapport van secundair onderzoek naar succesvolle adoptie- en doelgroep factoren

binnen het programma Gespecificeerde Toestemming Structureel

versie 1.0

24 mei 2019

Rapportnr. 6748

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	2
1.1	Achtergrond bij dit onderzoek	2
1.2	Indeling rapport	3
2.	Onderzoeksaanpak	4
3.	Vertaling naar online registratie en beheer van toestemmingen	6
3.1	Beïnvloedbare factoren voor adoptie en gebruik	6
3.1.1	Het gepercipieerde nut	7
3.1.2	Het gepercipieerde gebruikersgemak	8
3.1.3	Kennis hebben van het bestaan (van een mogelijkheid...)	9
3.1.4	Hulpstructuren	10
3.1.5	Sociale norm	11
3.1.6	Gewoonte	11
3.1.7	Vertrouwen (in de zorgtoepassing)	12
3.2	Overzicht van relevante doelgroep segmentatiefactoren	13
3.2.1	Sociaal demografische factoren	14
3.2.2	Gezondheid	15
3.2.3	Vaardigheden	16
3.2.4	Vertrouwen	20
3.2.5	Een voorbeeld van een puntsgewijze karakterisering van een doelgroep	20
4.	Zorgvragers: adoptie- en gebruiksfactoren van online dossiers	22
4.1	Gebruikerskenmerken	22
4.1.1	Sociaal demografische factoren	22
4.1.2	Gezondheid	26
4.2	Taakgebonden factoren	27
4.3	Digitale ongelijkheid	28
4.3.1	Vaardigheden	28
4.3.2	Hulpstructuren	29
4.4	Vertrouwen	29
4.5	Besluitvormingsfactoren	30
5.	Zorgaanbieders: adoptie- en gebruiksfactoren van online dossiers	34
5.1	Sociaal demografische factoren	34
5.2	Taakgebonden factoren	34

5.3	Digitale ongelijkheid	35
5.4	Besluitvormingsfactoren	35
Bijlage A	Bronnen	37

1. Inleiding

1.1 Achtergrond bij dit onderzoek

Vanaf 1 juli 2020 moet iedere Nederlander zelf toestemming kunnen geven 'of' en 'welke' van zijn medische gegevens zorgaanbieders onderling mogen delen. Registratie en beheer van die toestemmingen is dan in principe iets dat in handen is van de zorgvrager zelf. Het betreft hiermee een vorm van zelfbediening.

Zelfbediening en online dienstverlening gaan in onze hedendaagse informatiesamenleving hand in hand. Neem een Belastingdienst, UWV, SVB of neem alle Nederlandse gemeenten. Hun werk zou simpelweg onuitvoerbaar zijn zonder online zelfbediening bij aangiftes, aanvragen of raadplegingen door burgers en ondernemers.

In lijn hiermee past het, dat ook registratie en beheer van toestemmingen online gebeurt.

Bij investeringen in online voorzieningen of diensten speelt in eerste instantie de vraag, in hoeverre deze gebruikt gaan worden: adoptie. In tweede instantie speelt de vraag of het gebruik zelf een succes zal zijn. Wordt de dienst bijvoorbeeld goed gewaardeerd en kunnen mensen er de juiste dingen mee doen? Of zijn er onverwachte, onbedoelde effecten? Om deze vragen te beantwoorden, wordt vaak gebruikersonderzoek of gebruiksonderzoek ingezet.

In de eHealthwetenschap is veel gebruikers- en gebruiksonderzoek gedaan naar online medische dossiers en online patiënten dossiers¹. Dit levert veel bruikbare inzichten op, mede doordat er bij dit gebruikersonderzoek sprake is van een zorgcontext. Tegelijk is het goed om te weten dat veel van de 'eHealth' adoptie- en gebruiksfactoren² bijvoorbeeld ook voorkomen in het aanpalende domein van eGovernmentwetenschap. De gevonden factoren kennen daarmee een brede, bruikbare basis.

Online medische en patiëntendossiers kennen in tegenstelling tot de eGovernmentwetenschap echter adoptie- en gebruiksfactoren die specifiek horen bij de zorgcontext. In lijn hiermee hebben wij er daarom voor gekozen om online medische en patiëntendossiers als richtpunt te nemen voor het literatuuronderzoek naar adoptie- en gebruiksfactoren.

Deze factoren kunnen helpen bij het bepalen hoe de kans op succesvolle adoptie en gebruik gemaximaliseerd kan worden. Namelijk door op basis van deze factoren te beredeneren:

- ▶ hoe voorziening(en) of dienst(en) voor het registreren en beheren van toestemmingen het beste kunnen worden ontwikkeld. Bijvoorbeeld door antwoord te geven op de vraag 'hoe zien de doelgroepen eruit die betrokken moeten worden bij het ontwerpen'³? Of op de vraag waarop de ontwikkeling van de voorziening(en) zich het beste kan richten en
- ▶ waar bij de implementatie rekening mee moet worden gehouden. Bij welke doelgroepen zouden bijvoorbeeld weerstanden kunnen zitten en hoe moeten die overwonnen worden?

Dit rapport bevat het resultaat van het onderzoek naar al deze factoren. Het rapport bevat ook een overzicht van factoren die we adviseren mee te nemen bij de verdere inrichting van het online

¹ Elektronische medische dossiers: waar vaak alleen de zorgaanbieder bij kan. Elektronische patiënten dossiers: waar niet alleen de zorgaanbieder maar ook de zorgvrager bij kan.

² Enkel de factoren 'aandoening' en 'gezondheidsvaardigheden' zijn typisch eHealth gerelateerd.

³ Doel voor de opdrachtgever hierbij is ook om hiermee op werkbare wijze een gebruikerspanel te kunnen samenstellen.

registreren en beheren van toestemmingen. Om zo de kans op succesvolle adoptie en gebruik te maximaliseren.

1.2 Indeling rapport

Dit rapport begint in hoofdstuk 2 met de onderzoeks aanpak, waarin wordt toegelicht hoe dit onderzoek is uitgevoerd en welke overwegingen er zijn gemaakt. In hoofdstuk 3 volgt het overzicht van de factoren die we adviseren mee te nemen: bij zowel de overwegingen voor adoptie als voor de samenstelling van doelgroepen van gebruikers bij registratie en beheer van online toestemmingen.

In de daaraanvolgende hoofdstukken wordt toegelicht welke aan hoofdstuk 3 onderliggende adoptie- en gebruiksfactoren we gevonden hebben in de literatuur. De hoofdstukken 4 en 5 vormen als het ware de basis voor hoofdstuk 3. Voor de leesbaarheid hebben we de volgorde echter bewust zo gekozen: eerst het hoofdstuk met geadviseerde factoren, daarna de hoofdstukken met de gevonden factoren. Er zijn er meer gevonden dan geadviseerd. Sommige factoren vonden we bijvoorbeeld te weinig ondersteund of te voorlopig van aard. Hoofdstuk 4 focusteert daarbij op factoren voor zorgvragers, hoofdstuk 5 op factoren voor zorgaanbieders.

In de bijlage tot slot treft u alle geraadpleegde bronnen aan.

2. Onderzoeksaanpak

Zoekproces, selectieproces en analyse

Voor het zoekproces is gebruikt gemaakt van de wetenschappelijke database Scopus. Scopus staat bekend om een groot bereik inzake Health literature.

Trefwoorden die als eerste gebruikt zijn:

- ▼ Personal health records
- ▼ Electronic health record(s)
- ▼ Electronic medical record(s)

Dit leverde 2602 artikelen op. Vervolgens is daarbinnen een selectie gemaakt op:

- ▼ Personal health record(s) AND Adoption
- ▼ Electronic health record(s) AND Adoption
- ▼ Electronic medical record(s) AND Adoption

Dit leverde vervolgens een resultaat van 646 artikelen op. Omdat de artikelen inzake adoptie dan ook vaak over organisaties en over beleid gingen, is vervolgens daarbinnen weer gezocht naar

- ▼ Personal health record(s) AND Adoption AND Use(r,s)
- ▼ Electronic health record(s) AND Adoption AND Use(r,s)
- ▼ Electronic medical record(s) AND Adoption AND Use(r,s)

Dit leverde een resultaat van 343 artikelen op. Vervolgens is er gefilterd met trefwoorden die uitsluiten op (na controle) artikelen die puur het technische aspect bleken te belichten

- ▼ Computer security
- ▼ Privacy (het bleek hier namelijk enkel om de technische zin te gaan)

Dit leverde een resterend resultaat op van 307 titels. Deze titels zijn allemaal gescreend op relevantie. Niet-relevante titels zijn verwijderd. Voorbeelden daarvan zijn: "Upgrading legacy EHR systems to smart EHR systems", "Two-layer ciphertext-policy attribute-based proxy re-encryption for supporting PHR delegation" of "Considerations for personal health record procurement".

Omdat er in wat er overbleef al systematic review studies zaten, is besloten om ook alle titels met "qualitative study" te verwijderen. Laatstgenoemde staan in de regel aan het begin van een wetenschappelijke zoektocht, maar zijn erg beperkt van aard en opzet en met een zeer beperkte context. Ze worden bovendien geregeld ingehaald en zelfs 'overruled' door vervolgonderzoek. (Zie ook hieronder).

Dit bracht het aantal titels terug tot 138. Vervolgens zijn van deze titels de samenvattingen gescreend. Daarbij zijn (opnieuw) titels verwijderd die toch nog een technische studie bleken te zijn. Ook zaten er nog steeds behoorlijk veel kleinschalige kwalitatieve studies (waaronder korte interviews en focusstudies) tussen naar specifieke gebruikseisen bij specifieke ziekenhuissystemen. Dat waren vaak wat oudere onderzoeken. Nieuwere onderzoeken waren vaak wel kwantitatief en bevestigen of

'overrulen' vaak de voorlopige inzichten uit oudere kwalitatieve studies. Daarom zijn eerstgenoemden niet meegenomen in de verdere analyse.

Dat leverde meer dan 50 bronnen op, die verder op de inhoud (factoren, kernbevinding methoden) zijn geanalyseerd en opgenomen in de hoofdstukken 4 en 5 van dit rapport. Deze hebben we vervolgens 'vertaald' (en vastgelegd in hoofdstuk 3) naar wat het betekent voor het online beheren en registreren van toestemming. Bij de 'vertaling' hebben we onder meer de factoren met enkel kernbevindingen van voorlopige aard niet meegenomen. Het opnemen daarvan vinden we gegeven de stand van zaken in de wetenschappelijk literatuur nu niet aan de orde.

Lichte validatie met enkele zorgaanbieders

Secundair onderzoek heeft als risico dat bij de doorvertaling naar het specifieke toepassingsdomein praktische zaken en voor de hand liggende problematiek buiten beeld blijven. Om die reden hebben wij alvorens we aan de vertaling begonnen, de inzichten uit het secundair onderzoek onderworpen aan een lichte validatie. Dat gebeurde middels vier korte half-open half gestructureerde interviews met enkele zorgaanbieders die veelvuldig in direct contact met zorgvragers staan. Daarin hebben we gecontroleerd of onze eerste beelden zoals die naar aanleiding van de literatuurstudie ontstonden, voldoende herkend werden. We hebben gesproken met een:

- ▼ Huisarts
- ▼ Specialist
- ▼ Apotheker
- ▼ Spoedhulpverlener

De interviewresultaten zijn niet opgenomen in dit rapport. Het ging bij deze validatie niet om het ophalen of bekrachtigen van ideeën. Het ging enkel om het voorkomen dat voor de hand liggende problematiek bij de vertaling over het hoofd werd gezien.

3. Vertaling naar online registratie en beheer van toestemmingen

Vanaf 1 juli 2020 ligt registratie en beheer van toestemmingen in principe in handen van de zorgvrager zelf. Het betreft hiermee een vorm van zelfbediening. Zelfbediening en online dienstverlening gaan in onze hedendaagse informatiesamenleving hand in hand.

In lijn hiermee past het, dat ook registratie en beheer van toestemmingen online mogelijk gemaakt gaat worden. Daarvoor zullen op de één of andere manier één of meerdere grootschalige, publieke, digitale voorzieningen of diensten in het leven worden geroepen.

Zonder vooruit te lopen op, of te bepalen hoe precies deze grootschalige, publieke, digitale voorzieningen of diensten eruit komen te zien, noemen we dit alles voor het leesgemak vanaf nu: 'de online voorziening voor toestemming'. Soms korten we dit in tot: 'de voorziening'.

Bij de vertaling van de gevonden factoren (zoals beschreven in de hierna volgende hoofdstukken 4 en 5) naar wat dit betekent voor de online voorziening voor toestemming, maken we onderscheid in twee hoofdgroepen. Factoren die:

- 1) verband houden met de toekomstige voorziening en die met of vanuit die voorziening kunnen worden **beïnvloed**. Om zo de kans op **adoptie** en **gebruik** van de voorziening te verhogen. Denk hierbij aan 'nut', 'gebruikersgemak' of 'kennis hebben van'.
- 2) te maken hebben met de **gebruikers(doelgroepen)** van die toekomstige voorziening. Deze kunnen *niet* met of vanuit de voorziening worden beïnvloed. Maar de voorziening heeft er wel *rekening mee* te *houden*. Omdat ze als onafhankelijke factoren de adoptie en het gebruik positief of negatief kunnen beïnvloeden. Denk aan factoren als opleiding, gezondheid of digitale vaardigheden.

Doelgroep segmentatiefactoren kunnen om verschillende redenen / fasen van een project worden toegepast. Zo kunnen ze worden ingezet bij het bepalen van wat de meest handige groepen zijn om te betrekken bij de *ontwerpfase* van een voorziening. Maar ze kunnen ook worden ingezet om een strategie voor de *implementatiefase* te bepalen. We komen hier in 3.2 en 3.2.5 op terug.

Voorts zijn er enkele factoren die in beide groepen vallen. Ze komen in dit hoofdstuk daarom twee keer aan bod. Ze zijn *en* beïnvloedbaar *en* de voorziening heeft er rekening mee te houden omdat ze te maken hebben met gebruikers(doelgroepen). Dit zijn:

- ▼ Sociale norm
- ▼ Gewoonte
- ▼ Vertrouwen in de zorgtoepassing

3.1 Beïnvloedbare factoren voor adoptie en gebruik

We beginnen met het vertalen van factoren die verband houden met de toekomstige voorziening en die met of vanuit die voorziening kunnen worden beïnvloed. Bij die vertaling hebben we gebruik

gemaakt van verschillende recente ontwikkelingen, relevante inzichten, en actuele cijfers alsmede de eigen expertise.

Bij de vertaling hebben we de factoren met enkel kernbevindingen van voorlopige aard⁴ niet meegenomen. Het opnemen daarvan vinden we gegeven de stand van zaken in de wetenschappelijke literatuur nu niet aan de orde.

Aan bod komen:

1. Het gepercipieerde nut
2. Het gepercipieerde gebruikersgemak
3. Kennis hebben van het bestaan (van een mogelijkheid...)
4. Hulpstructuren
5. Sociale norm
6. Gewoonte
7. Vertrouwen in de zorgtoepassing

Iedere sub-paragraaf hieronder vertaalt een factor naar de betekenis voor de voorziening. Iedere sub-paragraaf sluiten we af met een kernadvies. Voor de herkenbaarheid staan deze kernadviezen telkens in een separaat, grijsgekleurd tekstkader.

3.1.1 Het gepercipieerde nut

Onlangs viel het de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017) op, dat patiënten nauwelijks op de hoogte zijn van de voordelen van eHealth. In het briefadvies van 2017 geeft de Raad aan de minister van VWS aan dat er nog weinig 'innovators' en 'early adopters' zijn. Tegelijk geeft de Raad ook aan dat ze uit het veld horen dat patiënten die eenmaal over de brug zijn, niet meer terug willen naar de oude situatie. De Raad geeft daarbij zelf aan: "Een belangrijke vraag is wat patiënten (...) eigenlijk hebben aan eHealth?" (pag. 12 van het briefadvies).

Niet verrassend is dit ook één van de belangrijkste adoptiefactoren in de gevonden wetenschappelijke literatuur: het (gepercipieerde) nut (zie 4.4). Hoe hoger het gepercipieerde nut, hoe groter de kans op adoptie en gebruik.

Het antwoord op de vraag wat is het nut van de online voorziening voor toestemming, zal hoogstwaarschijnlijk verschillende antwoorden opleveren. Wat in de perceptie van de één nuttig is, vindt de ander niet echt nuttig. Een deel van de samenleving zal hoogstwaarschijnlijk onmiddellijk het intrinsieke voordeel van de voorziening als nuttig zien. Namelijk dat de voorziening nou eenmaal meer regie/informationele zelfbeschikking geeft over wie welke gegevens van hen beschikbaar mag stellen. Maar is dat voldoende voor een breed, *daadwerkelijk* gebruik? Want wat mensen zeggen verschilt vaak met wat mensen doen. Het hangt daarbij maar helemaal af van de situatie waarin iets aan de orde komt. Stel iemand zit bij de arts en komt erachter dat de arts niet bij zijn gegevens mag. Stel dat hij op dat moment kan inloggen op de voorziening om het meteen te regelen. Dan is de kans erg hoog dat de persoon de voorziening niet alleen wil gebruiken, maar op dat moment ook echt gaat gebruiken. De kans is lager op andere momenten. Bijvoorbeeld daags van tevoren tijdens het avondmaal.

De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving geeft in het briefadvies uit 2017 ook aan: "de afweging of eHealth een toegevoegde waarde heeft, is persoonlijk en zal tussen patiënten (...) blijven

⁴ Het gaat om alle taakgebonden factoren, 'vertrouwen in de plek van de dataopslag', 'vertrouwen in de zorg' en 'eerdere ervaringen'.

verschillen” (pag. 12 van het briefadvies). In lijn daarmee: of en wat patiënten inzake regie op gegevens precies als nuttig ervaren, zal van persoon tot persoon verschillen en van situatie tot situatie.

Wat het gepercipieerde nut van de online voorziening voor toestemming is, kan daarom het beste samen met hen worden uitgezocht, waarbij ook goed wordt gekeken naar de situatie van de gebruiker. Het uitzoeken kan zich daarbij bijvoorbeeld op twee groepen concentreren:

1. Voor de mensen die a priori gebruik willen maken van de mogelijkheid tot afschermen van gegevens⁵: Wat wordt binnen het doel van privacybescherming via de online voorziening voor toestemming allemaal als nuttig ervaren? *Bijvoorbeeld*: “Een signaal krijgen zodra een zorgaanbieder mijn gegevens inziet.”
2. Voor mensen die daar in eerste instantie *geen* gebruik van willen maken: Wat wordt los van de mogelijkheid van privacybescherming als nuttig ervaren? *Bijvoorbeeld*: “Er op kunnen vertrouwen dat alles overal bekend is en dat ik nergens opnieuw hoeft uit te leggen waarom ik welke behandelingen heb gehad.”

Om de kans te maximaliseren dat mensen hun toestemmingskeuze gaan vastleggen, moet als eerste het gepercipieerde nut van het vastleggen van de toestemmingskeuze duidelijk en hoog zijn.

3.1.2 Het gepercipieerde gebruikersgemak

Een belangrijke factor voor het oordeel is niet alleen het nut, maar vooral ook het gebruikersgemak. Iets kan in de perceptie nog zo nuttig zijn. Als het moeilijk is om het je eigen te maken en er mee te werken, schiet het nog niet op met de adoptie. Dat geldt zeker ook voor eHealth toepassingen en dus ook voor de online voorziening voor toestemming.

Voor gebruikersgemak geldt hetzelfde als voor het nut. Het is subjectief. Wat de één gemakkelijk vindt, vindt de ander moeilijk. Vandaar het gepercipieerde gebruikersgemak.

Gebruikersgemak kent verschillende karakteristieken. Ze zijn vastgelegd in een ISO/IEC 9126 norm en gaan over:

- ▶ Hoe makkelijk is het te **begrijpen**? Wordt er bijvoorbeeld een gemakkelijk taalniveau gebruikt en zijn figuren gemakkelijk te begrijpen?
- ▶ Hoe gemakkelijk is het gebruik aan te **leren**? Is er bijvoorbeeld een aparte cursus voor nodig of is het met zelfstudie te leren? Of snappen mensen in één keer wat ze moeten doen?
- ▶ Hoe gemakkelijk is het **operationeel gebruik**? Hoe vaak moet ik bijvoorbeeld inloggen en worden mijn keuzes onthouden, of moet ik van alles telkens opnieuw doen?
- ▶ Hoe **aantrekkelijk** is het? Worden er prettige kleurcombinaties gebruikt en is het lettertype leesbaar en eigentijds?

In welke mate GTS het subjectieve, gepercipieerde gebruikersgemak kan en moet verhogen, kan net als bij nut het beste worden uitgezocht samen met gebruikers. Veel voorkomende evaluatiemethoden in het eHealth domein (Zapata, Fernández-Alemán, Idri, & Toval, 2015) zijn:

⁵ Het Nivel onderzocht al in 2005 hoe het zit met de houding tegenover inzage van zorgaanbieders in het EPD. Maar liefst een derde van de Nederlandse bevolking wilde dat specifieke gegevens zouden worden afgeschermd. En ruim een kwart van de bevolking dacht gebruik te willen maken van het recht om bepaalde zorgaanbieders toegang te ontzeggen tot hun EPD.

- ▼ Interviewen van gebruikers, geschikt voor kleinere groepen.
- ▼ Enquêteren van gebruikers, geschikt voor grote groepen.
- ▼ Loggen en analyseren van gebruikersgegevens zoals website statistieken.
- ▼ Hardop denken, waarin gebruikers opdrachten krijgen om iets te doen. Vervolgens denken zij hardop na bij elke stap die ze in een systeem zetten. Via observatie komen er dan rijp en groen inzichten boven water.

Het onderwerp van evaluatie kan sterk variëren. Denk aan:

- ▼ Wire frames
- ▼ Mock ups
- ▼ Papieren prototypes
- ▼ Software prototypes
- ▼ Operationele systemen

GTS heeft bijvoorbeeld al ervaring opgedaan met een prototype. Daarin werd getoond hoe een online voorziening voor toestemming er uit zou kunnen zien waarin 160 informatiedeelkeuzes gemaakt moesten worden.

Hoe groot het nut ook is, als iets te moeilijk of handelingsintensief is om te doen, dan schiet het niet op met de adoptie. Dat geldt zeker ook voor eHealth toepassingen en dus ook voor de online voorziening voor toestemming.

Het vastleggen van toestemmingen moet daarom zo gemakkelijk mogelijk zijn. Naast nut moet daarom het gebruiksgemak centraal staan.

3.1.3 Kennis hebben van het bestaan (van een mogelijkheid...)

Kennis hebben van het bestaan van iets, in dit geval een mogelijkheid om toestemmingen te beheren, is een echte factor van betekenis. Dit mag een open deur lijken. Maar veel onderzoek toont aan hoe belangrijk het is dat gebruikers überhaupt weten dat iets bestaat. Als ze niet weten dat het bestaat, gebruiken ze het natuurlijk ook niet.

Er zijn veel manieren om gebruikers op de hoogte te brengen van dat iets bestaat. Het kan via radio, tv, webvertising en dergelijke. Of via brochures of posters bij de huisarts in de wachtkamer.

De Belastingdienst zette rond de campagne van het afschaffen van de blauwe envelop vele middelen in. Een van de meest effectieve waren de tv commercials, maar vooral ook door te communiceren expliciet binnen de context van het daadwerkelijk belasting betalen. Namelijk door een pop-up scherm dat verscheen tijdens het doen van de online aangifte inkomstenbelasting. (Ebbers, Wijngear, & Lange, 2016).

De vraag hierbij is of een TV campagne als deze hier opnieuw effectief zal zijn. De kans is groot dat mensen die boodschap zien of horen, terwijl ze met alles behalve zorg bezig zijn. Denk aan eten, autorijden of sporten. Beter is om mensen te wijzen op het bestaan van de voorziening als deze voorziening ook een echt relevante rol speelt in de context van een patiënt. Namelijk tijdens het bezoek aan een zorgaanbieder. Dat kan bijvoorbeeld door posters en brochures in de wachtkamer. Of via een pop-up-venster van een zorg-portaal of eHealth app.

Mensen moeten weten dat de mogelijkheid bestaat om toestemmingen te beheren. Daarom zal er op een gegeven moment bekendheid moeten worden gegeven aan het kunnen vastleggen en beheren van toestemmingen.

Er is daarbij overigens niet één manier om succesvol te zijn, juist een goede mix van middelen en kanalen helpt om de patiënt te bereiken.

3.1.4 Hulpstructuren

Omdat de mate van digitale vaardigheden in een bevolking varieert, is er sprake van een zogenaamde digitale kloof. Met aan de ene kant mensen die goed zijn met digitale diensten. En aan de andere kant mensen die daar minder goed in zijn of die zelfs helemaal niet in staat zijn om met digitale diensten te werken (zie 4.2.2). Dat geldt natuurlijk ook voor digitale zorgdiensten. Dat betekent niet dat deze mensen uitgesloten hoeven te worden. Zolang er maar sprake is van hulpstructuren.

Denk bij hulpstructuren aan instructieve voorlichting, computerles of gewoon begeleiding door een zorgaanbieder bij het activeren en gebruiken van de online voorziening voor toestemming. De begeleiding kan ook plaatsvinden door mensen uit de directe sociale omgeving. Bijvoorbeeld familie, of vrienden.

De hulp kan bestaan uit voordoen en instructies geven om iemand op weg te helpen zodat hij of zij het later zelf kan doen. Maar hulp kan ook bestaan uit 'overnemen' of 'uit handen nemen' en 'namens iemand anders doen'. Dat laatste kan niet zomaar, daar is (tenzij je zorgverlener bent) een machtiging voor nodig.

Zorgaanbieders, maar ook familie of vrienden, die willen helpen door instructies te geven, moeten daarbij natuurlijk wel ondersteund worden. Zij moeten als het ware les krijgen in lesgeven en voorzien worden van opleidingsmateriaal.

Verschillende overheden hebben onderwijsmodules ondergebracht bij de Stichting Digisterker⁶. Ook banken zijn zich op dit concept aan het oriënteren. Via Digisterker kunnen mensen die dat willen bij openbare bibliotheken les krijgen in digitale diensten. Bijvoorbeeld over hoe ze online belastingaangifte moeten doen. Of hoe ze DigiD moeten aanvragen. Het is het overwegen waard om op termijn ook onderwijs over gebruik van de online voorziening voor toestemming onder te brengen bij Digisterker.

Iedereen moet mee kunnen doen aan het vastleggen en beheren van toestemmingen. Ook mensen die minder goed zijn in digitale diensten, of die er zelfs helemaal niet mee kunnen werken. Daarom zijn er hulpstructuren nodig.

Denk bij hulpstructuren vooral aan begeleiding door een naaste of zorgaanbieder bij het activeren en gebruiken van toestemmingsmogelijkheden. De hulp kan bestaan uit voordoen en instructies geven om iemand op weg te helpen zodat hij of zij het later zelf kan doen. Maar hulp kan ook bestaan uit 'overnemen' of 'uit handen nemen' en 'namens iemand anders doen'. Dat laatste kan niet zomaar, tenzij je zorgverlener bent.

⁶ Zie www.digisterker.nl

3.1.5 Sociale norm

Hoe meer de sociale omgeving van een patiënt positief is over iets, hoe groter de kans op adoptie en gebruik daarvan. Dat geldt ook voor zorgtoepassingen. Andersom, als iedereen in de omgeving het afraadt, of een slechte beoordeling geeft, dan heeft dat een negatieve invloed op de adoptie.

De sociale omgeving bestaat niet alleen uit familie en vrienden, maar ook uit de zorgaanbieders zelf. In dat laatste zit voor GTS de gedeeltelijke invloed van deze factor. GTS kan vragen of zorgaanbieders de rol van ambassadeur op zich willen nemen.

Deze ambassadeurs moeten misschien eerst nog overtuigd worden van het nut van de online voorziening voor toestemming. Dat kan door voorlichting die speciaal gericht is op deze groep. Bijvoorbeeld in vakbladen of via regionale kringen van zorgaanbieders. Een andere mogelijkheid is door hen (of in eerste instantie hun vertegenwoordigers) te betrekken bij de ontwikkeling van de online voorziening voor toestemming. Door bijvoorbeeld mee te doen aan het denken over gebruikersnut en gebruikersgemak.

Als we kijken naar de factoren die we vonden rond individuele zorgaanbieders, dan is de kans om ambassadeur te worden het grootst bij: zorgaanbieders uit jongere generaties die ervan overtuigd zijn van dat het meekijken in online gegevens de patiënt activatie en patiënt relatie versterkt (zie 5.1 en 5.2).

Hoe meer de sociale omgeving van een cliënt positief is over het registreren en beheren van toestemmingen, hoe groter de kans op adoptie en gebruik daarvan. De sociale omgeving bestaat niet alleen uit familie en vrienden. In geval van zorg maken ook zorgverleners en andere patiënten onderdeel uit van de sociale omgeving van de gebruiker.

3.1.6 Gewoonte

Gebruik leidt vaak tot meer gebruik. Veelal kiezen we niet op basis van rationele argumenten, maar omdat we nu eenmaal gewoon zijn om iets op een bepaalde manier te doen. Gewoontes slijten in. Zeker ook bij eHealth toepassingen. De eerder aangehaalde Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving sprak bijvoorbeeld over signalen uit het veld: patiënten die eenmaal over de brug zijn met eHealth, willen niet meer terug naar de oude situatie.

Of iets een gewoonte wordt, ligt grotendeels aan de gebruiker. Toch kan een aanbieder van een dienst sturen op meer gebruik; door meer aanbod van functionaliteiten of door meer triggers. Neem opnieuw de berichtenbox op Mijnoverheid. Hoe meer functionaliteiten daar worden aangeboden en hoe meer berichten overheden ook sturen via de berichtenbox, des te meer deze gebruikt gaat worden (Ebbers et al., 2016). Hetzelfde gold voor triggers in het proces: de Belastingdienst had in het online aangifteproces een keuzevenster ingebouwd dat aan het begin verscheen: "Wilt u nu de berichtenbox activeren, Ja of Nee?" Dit had een enorme verhogende invloed op de adoptie (Ebbers et al., 2016).

Ook door (of met) de online voorziening voor toestemming kan gewoonte mogelijk worden beïnvloed. Door bijvoorbeeld meer functionaliteiten⁷ aan te bieden. Of door logische momenten te creëren waarop mensen met het beheren van toestemmingen aan de slag gaan. Bijvoorbeeld door een algemene periodieke keuring voor toestemmingsbeheer te introduceren of mogelijk te maken, een soort 'TPK'. Daarin worden mensen gevraagd even door hun toestemmingen te lopen; klopt alles

⁷ Het voert te ver om een volledig beeld te geven welke dat zouden moeten of kunnen zijn. Dat kan het beste in de eventuele gebruikersonderzoeken naar nut en gemak worden uitgezocht.

nog? Op zo'n mogelijkheid kan bijvoorbeeld door een zorgaanbieder worden gewezen voorafgaand aan een artsbezoek.

Gebruik leidt vaak tot meer gebruik. Of iets een gewoonte wordt, ligt grotendeels aan de gebruiker. Toch kan een aanbieder van een dienst sturen op meer gebruik; bijvoorbeeld door meer aanbod van triggers. Deze triggers kunnen komen van bijvoorbeeld zorgaanbieders. Door te attenderen op het bestaan van een online toestemmingsvoorziening en deze onderdeel te maken van hun patiëntcommunicatie.

3.1.7 Vertrouwen (in de zorgtoepassing)

Doel van de online voorziening voor toestemming is om mensen regie te geven over hun gegevens. Je zou kunnen zeggen dat de voorziening zo meehelpt om het vertrouwen te versterken in hoe de zorg met gegevens in applicaties en administraties omgaat. Maar de online voorziening voor toestemming is, het woord zegt het al, natuurlijk zelf ook een voorziening. Met andere woorden, ook die voorziening moet betrouwbaar zijn.

Dat betekent bijvoorbeeld dat het beheren van toestemmingen moet gebeuren met een voorziening die adequaat beveiligd is. Dat betekent onder meer dat de voorziening en betrokken organisaties NEN 7510, NEN-7512 en NEN-7513 geaccrediteerd moeten zijn.

Daarnaast zal mogelijk het patiënten notificeren van wijzigingen in het toestemmingprofiel bijdragen aan het vertrouwen in de voorziening. Mensen moeten ervan op aankunnen dat zodra er iets verandert, zij dat altijd te weten komen of bevestigd krijgen.

Nog een manier om het vertrouwen te laten groeien, is door reviews en rankings toe te staan en zichtbaar te maken. Als andere mensen er ook gebruik van maken, draagt dat mogelijk bij aan het gevoel dat het dan goed zit.

Ook kan er tijdens het ontwerpen, ontwikkelen, beheren en exploiteren van een voorziening met zogenaamde betrouwbaarheidsprincipes worden gewerkt. Betrouwbaarheid van een informatievoorziening stoelt conform de Nederlandse Overheid Referentie Architectuur⁸ (NORA) op de volgende principes:

1. **Onweerlegbaarheid.** Dit houdt in dat de afzender of ontvanger van een bericht niet kan ontkennen het bericht respectievelijk verstuurd, dan wel ontvangen te hebben. De onweerlegbaarheid van berichtenuitwisseling wordt gegarandeerd door wederzijdse authenticatie en door versleuteling van elektronische handtekeningen.
2. **Beschikbaarheid.** De beschikbaarheid van de dienst voldoet aan de met de afnemer gemaakte continuïteitsafspraken. De processen van afnemers kunnen door uitval immers spaak lopen met financiële en maatschappelijke schade. De beschikbaarheid van gegevens en systeemfuncties wordt gegarandeerd door vermeervoudiging van systeemfuncties, door herstelbaarheid en beheersing van verwerkingen, door voorspelling van discontinuïteit en handhaving van functionaliteit.
3. **Integriteit.** De dienstverlener waarborgt de integriteit van gegevens en systeemfuncties. De gebruiker van een gegeven moet erop kunnen vertrouwen dat hij correcte, complete en actuele gegevens ontvangt. De integriteit van gegevens en systeemfuncties wordt gegarandeerd door validatie en beheersing van gegevensverwerking en geautoriseerde

⁸ Zie de afgeleide principes 40 tot en met 44 via <https://www.noraonline.nl/wiki/Betrouwbaarheid>

toegang tot gegevens en systeemfuncties, door scheiding van systeemfuncties, door controle op communicatiegedrag en gegevensuitwisseling en door beperking van functionaliteit.

4. **Vertrouwelijkheid.** De dienstverlener verschaft alleen geautoriseerde afnemers toegang tot vertrouwelijke gegevens. De gebruiker moet erop kunnen vertrouwen dat gegevens niet worden misbruikt. De vertrouwelijkheid van gegevens wordt gegarandeerd door scheiding van systeemfuncties, door controle op communicatiegedrag en gegevensuitwisseling, door validatie op toegang tot gegevens en systeemfuncties en door versleuteling van gegevens.
5. **Controleerbaarheid.** De dienstverlener zorgt ervoor dat de beoogde toegang tot gegevens en de juiste werking van zijn systemen continu alsook achteraf te controleren is. Om te borgen dat dit gebeurt, moet continu worden gemonitord. Om de juistheid van uitkomsten van het systeem aan te kunnen tonen, moet gelogd worden.

Het is voor het verhogen van de kansen op adoptie belangrijk, dat zorgaanbieders zich, als het gaat om gegevensuitwisseling en het beheren van bijbehorende toestemmingen, als betrouwbare en behulpzame partners opstellen richting zorgvragende burgers.

De zorgtoepassing waarmee het vastleggen en beheren van toestemmingen mogelijk gemaakt gaat worden, moet uiteraard zelf ook betrouwbaar zijn.

3.2 Overzicht van relevante doelgroep segmentatiefactoren

In dit hoofdstuk behandelen we factoren die te maken hebben met de gebruikers(doelgroepen) van die toekomstige voorziening. Deze kunnen niet door of vanuit de voorziening worden beïnvloed. Maar de voorziening heeft er wel rekening mee te houden. Het zijn als het ware de onafhankelijke variabelen.

Denk aan doelgroep segmentatiefactoren als opleiding, zorgbehoefte of digitale vaardigheden.

Ook in dit hoofdstuk hebben we factoren met enkel kernbevindingen van voorlopige aard⁹ buiten beschouwing gelaten. Het opnemen daarvan vinden we gegeven de stand van zaken in de wetenschappelijk literatuur nu niet aan de orde.

Achtereenvolgens behandelen we:

- ▼ Sociaal demografische factoren
- ▼ Zorgbehoefte
- ▼ Vaardigheden
 - Digitale vaardigheden (inclusief gewoonte en sociale norm)
 - Gezondheidsvaardigheden
- ▼ Vertrouwen

Zoals reeds gezegd, doelgroep segmentatiefactoren kunnen om verschillende redenen / fasen van een project worden toegepast. Zo kunnen ze worden ingezet om na te gaan wat de meest handige groepen zijn om te betrekken bij de **ontwerpfase** van een voorziening.

⁹ Het gaat om 'geslacht', 'vertrouwen in de plek van de dataopslag', en 'vertrouwen in de zorg'.

Maar ze kunnen ook worden ingezet om een strategie voor de **implementatiefase** mede vorm te geven. Bijvoorbeeld door na te denken over aan *welke groepen op welke wijze* (wel/geen RTV campagne, sociale media campagne, bij het begin wel/geen hulpstructuur, etc.) de voorziening als eerste wordt aangeboden. En *waarom* de voorziening als eerste aan deze groepen wordt aangeboden. Bijvoorbeeld omdat de voorziening in eerste instantie sterk vereenvoudigd in het gebruik is, of juist heel complex. De stand van de techniek kan afdwingen, dat de voorziening in eerste instantie in een vrij complexe variant wordt aangeboden. Dat betekent dat de eerste groep(en) heel digivaardig moet(en) zijn.

Met de factoren in dit hoofdstuk kan het programma GTS tot een voor de implementatie van de voorziening bruikbare doelgroepsegmentatie komen. We sluiten dit hoofdstuk af met een hypothetisch voorbeeld. Namelijk een puntsgewijze karakterisering van een doelgroep voor tijdens de ontwerpfase (3.2.5).

3.2.1 Sociaal demografische factoren

Uit de wetenschappelijke literatuur leiden we af, dat bij adoptie en gebruik van de online voorziening voor toestemming, verschillende sociaal demografische factoren hoogstwaarschijnlijk een rol zullen spelen. Het gaat bij deze factoren in ieder geval om leeftijd en opleiding. Belangrijke denkrichtingen voor de toekomstige voorziening zijn:

- ▼ Naarmate mensen ouder zijn, neemt de kans op adoptie en gebruik van de voorziening hoogstwaarschijnlijk af.
- ▼ Naarmate mensen hoger opgeleid zijn, neemt de kans op adoptie en gebruik van de voorziening hoogstwaarschijnlijk toe.

Traditioneel speelt ook geslacht een rol, zij het steeds minder of in het geval van adoptie van digitale medische dossiers een onduidelijke. Ondanks deze verminderde en soms wat onduidelijk rol stellen we voor om geslacht als factor mee te nemen.

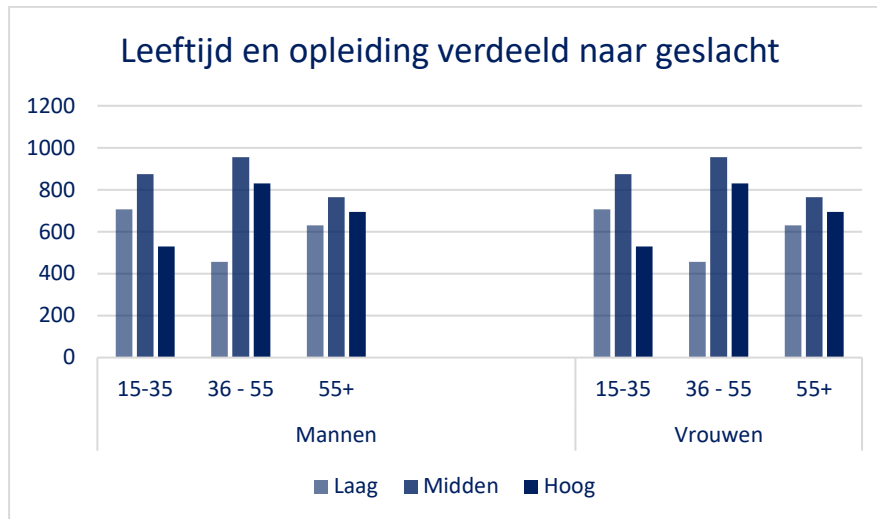
Het gaat bij elkaar voortdurend om forse aantallen. Van de leeftijdsgroepen tussen 15 en 75 jaar houdt het CBS met enige regelmaat het opleidingsniveau bij. Voor het laatst gebeurde dat met de cijfers over 2017. De verdeling leeftijd, opleiding en geslacht ziet er daarbij als volgt uit:

Tabel 1 Leeftijd, geslacht en opleidingsniveau van de NL bevolking tussen 15 en 75 jaar in percentages (CBS, 2017¹⁰) (telt door afrondingsverschillen niet op tot 100%).

		Laag	Midden	Hoog	Hoogst genoten opleiding	
Mannen	15-35	6%	7%	4%	Laag	Basisonderwijs, VMBO, MBO 1, AVO onderbouw
	36 - 55	4%	8%	7%		
	55+	5%	6%	5%	Midden	MBO 2, 3 en 4
Vrouwen	15-35	4%	7%	5%	Hoog	HAVO, VWO
	36 - 55	3%	8%	7%		HBO, WO bachelor
	55+	7%	5%	3%		WO master, doctor

¹⁰ Bron: StatLine per 23 januari 2019.

Omgezet naar daadwerkelijke aantallen ziet dat er zo uit:



Figuur 1 Leeftijd, geslacht en opleidingsniveau van de NL bevolking tussen 15 en 75 jaar x 1000 (CBS, 2017).

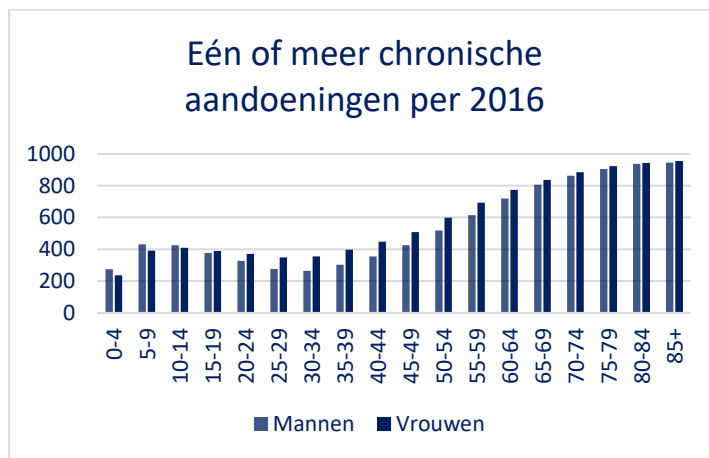
Overigens speelt inkomen ook een rol. Uit het onderzoek zou je kunnen afleiden dat naarmate mensen een hoger inkomen hebben, de kans op adoptie en gebruik van de voorziening hoogstwaarschijnlijk toeneemt. Tegelijk is inkomen een vrij dynamische variabele, het inkomen van mensen kan fluctueren. Het is daarmee de vraag of deze variabele een werkbare variabele is voor één van de belangrijkste doelen van deze doelgroepsegmentatie bij dit onderzoek: het vaststellen van een gebruikerspanel. Omdat bijvoorbeeld opleiding ook een sterke factor is, kunnen we ons goed voorstellen dat bij het samenstellen van een gebruikerspanel omwille van de werkbaarheid deze factor niet wordt meegenomen. Tijdens de implementatie, verderop in de tijd, zou deze factor vervolgens weer wel in de overwegingen meegenomen kunnen worden. Bijvoorbeeld bij het nadenken over doelgroepgerichte voorlichting.

3.2.2 Gezondheid

De gezondheid, dan wel de onderliggende aandoening, speelt een rol bij adoptie en gebruik van een online patiënten of medisch dossier. Zo hangen relatief betere bloedwaarden, één of meer chronische aandoeningen, of een hoger aantal medicaties bijvoorbeeld positief samen met adoptie en gebruik van die dossiers.

We stellen voor om hierbij een denkrichting te formuleren hoe de online voorziening voor toestemming te gebruiken: mensen met een chronische aandoening, mensen die meer dan één aandoening hebben en mensen die vaker naar een ziekenhuis of doctor moeten, komen door hun zorgbehoefte bedoeld of onbedoeld vaker in aanraking met hun gegevens. Voor hen wordt de voorziening dus zeer relevant. Dit klinkt natuurlijk als een open deur. Maar omdat het om een zeer aanzienlijke groep gaat, is het een relevante factor.

Op 1 januari 2016 hadden 8,8 miljoen mensen in Nederland één of meer chronische aandoeningen, aldus Volksgezondheidszorg.info. Zie ook **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.** Figuur 2 hieronder.



Figuur 2 *Schatting* van het aantal mensen met een of meer chronische aandoeningen per 1000 personen zoals bekend bij de huisarts in 2016. Bronnen: Volksgezondheidszorginfo en Nivel zorgregistraties eerste lijn 2016.

Naast de positieve relatie tussen chronische aandoeningen en gebruik, speelt hierbij nog iets anders. Namelijk dat er groepen zijn die simpelweg door een aandoening of lichamelijke storing niet of niet als vanzelf zomaar met iedere digitale voorziening kunnen werken. Het gaat dan om bijvoorbeeld blinden en slechtzienden of om mensen met een verstandelijke handicap.

Het aantal mensen dat blind of slechtziend is, wordt geschat¹¹ op bij elkaar rond de 300.000 Nederlanders. Het aantal mensen met ernstige auditieve beperkingen in Nederland bedraagt ongeveer 270.000 (Klerk, Fernee, Woittiez, & Ras, 2012; Limburg, 2007) Naar schatting zijn er in Nederland ruim 60.000 mensen met een ernstige verstandelijke beperking (Klerk et al., 2012).

Om ook voor deze groepen het beheren van toestemming mogelijk te maken, zijn daarom hulpstructuren nodig (zie ook 3.1.4.).

3.2.3 Vaardigheden

Naast iemands zorgbehoefte, moeten we voor het adoptie- en gebruiksvraagstuk ook iemands vaardigheden in ogenschouw nemen. Om te beginnen iemands digitale vaardigheden. Daarnaast spelen gezondheidsvaardigheden een rol. Beide maten van vaardigheid, en zeker de eerste, hebben ook een relatie met 'gewoonte'. Hoe gewoon is iemand het om iets digitaal te doen? Tot slot speelt bij minder digitaal vaardigen in relatie tot het beheren van toestemming ook de sociale norm een rol. Wat vindt de omgeving? En vooral, is de omgeving bereid om te helpen?

In deze paragraaf komen deze vier factoren achtereenvolgens aan bod.

3.2.3.1 Digitale vaardigheden

De penetratie van internettoegang in Nederland behoort tot de hoogste ter wereld. Maar het hebben van digitale toegang zegt nog niets over of iemand er ook gebruik van maakt. Daarom spitsen we ons bij digitale toegang vooral toe op de digitale vaardigheden.

Er zijn verschillende soorten digitale vaardigheden. Digitale vaardigheden die voor de voorziening van belang zijn, zijn operationele vaardigheden, informatievaardigheden en strategische vaardigheden.

- ▼ Onder operationele vaardigheden verstaan we navigeren, de weg niet kwijtraken, het operationeel bedienen van een browser of een zoekmachine of het gebruiken van online formulieren.

¹¹ Het gaat hier om wat oudere schattingen, meer recentere zijn niet gevonden.

- ▼ Informatievaardigheden hebben betrekking op het vinden en gebruiken van informatie door het kiezen van geschikte zoekmachines, zoekwoorden en/of evalueren van informatiebronnen.
- ▼ Onder strategische vaardigheden verstaan we het gebruiken van digitale media voor persoonlijke (en professionele) ontwikkeling en verbetering van de maatschappelijke positie.

Voor een goede bediening van de voorziening zijn naar onze mening minimaal de eerste twee vaardigheden vereist. Daarbij kunnen we ons goed voorstellen, dat het doorgronden van het nut en de gevolgen van toestemmingskeuzes een strategische vaardigheid is.

In Nederland doet A. van Deursen veel onderzoek naar digitale vaardigheden en digitale ongelijkheid. Zo vond hij in 2015 samen met Jan van Dijk dat geslacht en leeftijd, maar vooral ook opleiding een belangrijke rol bij digitale vaardigheden spelen. Hoe hoger opgeleid iemand is, hoe hoger het niveau van alle internetvaardigheden. Onlangs constateerde hij nog dat vooral “senioren ondermaats presteren op operationele vaardigheden” (pag. 30. Van Deursen (2018)). Hetzelfde gaat volgens hem op voor omgang met een mobiele telefoon.

Deze constatering is van groot belang. Immers hoe hoger de digitale vaardigheden, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van een online patiënten- of medisch dossier. Dit is wat ons betreft daarmee ook een relevante denkrichting voor de voorziening:

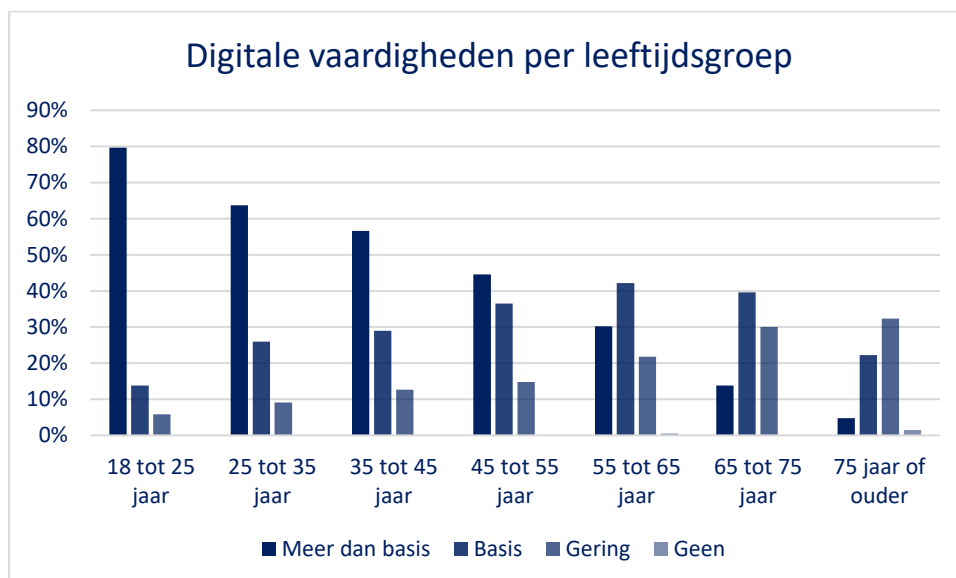
- ▼ Hoe hoger de digitale vaardigheden, hoe groter de kans op adoptie en gebruik.

Voor GTS zijn daarbij de volgende trendmatige cijfers van belang:

- ▼ Algemene internet toegangscijfers, waarbij geldt dat ook onder de oudere populaties internettoegang fors is toegenomen (zie Tabel 2 **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.**).
- ▼ De vaardigheidscijfers, waaruit blijkt dat vooral onder de oudere populaties (zoals hierboven van Deursen al aangaf), maar ook onder jongere populaties, de vaardigheden gering of basaal zijn, zie Figuur 3 **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.**

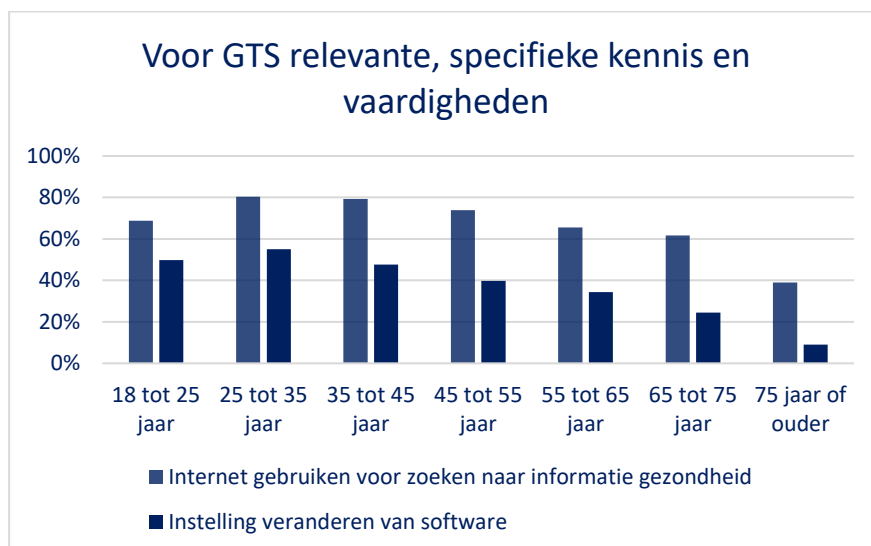
	Internet toegang	Personal Computer (PC) of desktop	Laptop of netbook	Tablet	Mobiele telefoon of smartphone
Alle leeftijden	96,5	55,3	81,9	68,8	90,3
12 tot 25 jaar	99,8	63,3	95,8	74,4	98,9
25 tot 45 jaar	99,4	46,8	88,8	70,5	98,7
45 tot 65 jaar	98,5	62,5	83,8	74,8	94,5
65 jaar of ouder	86,4	48,8	58	52,5	65,3

Tabel 2 Percentages leeftijdsgroepen met toegang tot internet in 2018 (CBS/StatLine 27 januari 2019)



Figuur 3 Percentages digitale kennis en vaardigheden per leeftijdsgroep over 2017 (CBS/StatLine, op 27 januari 2019 waren de cijfers over 2018 niet leesbaar!).

Specifiek is voor GTS relevant, wat de cijfers zijn over de leeftijdscategorieën die op internet op zoek zijn naar informatie over gezondheid en die zelf instellingen veranderen van software¹². Deze staan in **Figuur 4 Fout! Verwijzingsbron niet gevonden..**



Figuur 4 Percentages digitale kennis en vaardigheden per leeftijdsgroep over 2018 (Bron CBS/StatLine 27 januari 2019).

¹² Denk in het kader van GTS aan de verschillende toestemmingsinstellingen die iemand moet aanbrengen.

3.2.3.2 Gezondheidsvaardigheden

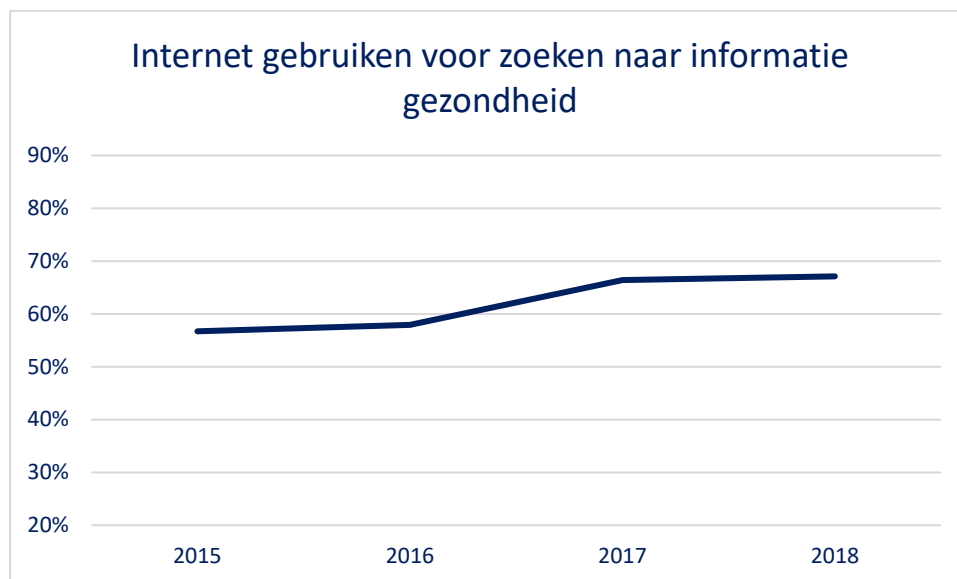
Gezondheidsvaardigheden zeggen iets over de mate waarin iemand zorginformatie kan verkrijgen, lezen, begrijpen en gebruiken¹³. Om op basis hiervan de juiste 'gezondheidsbesluiten' te nemen en instructies op een goede manier te volgen.

Belangrijke denkrichting voor de voorziening is wat ons betreft dan ook:

- ▼ Hoe hoger de gezondheidsvaardigheden, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van de voorziening.

Ter indicatie, voor wat betreft het verkrijgen van informatie in relatie tot gezondheid is voor steeds meer mensen het internet een veelgebruikte bron. Het percentage Nederlanders boven de 12 jaar oud¹⁴ dat dat doet is van 58% in 2015 gestegen naar 67% in 2018. Zie ook Figuur 5Fout!

Verwijzingsbron niet gevonden..



Figuur 5 Internet gebruiken voor zoeken naar informatie over gezondheid (% van personen 12 jaar of ouder, Bron: CBS/ StatLine 27 januari 2019)

3.2.3.3 Gewoonte

Zoals reeds vaker gezegd in dit rapport, gebruik leidt vaak tot meer gebruik. Veelal kiezen we niet op basis van rationele argumenten, maar omdat we nu eenmaal gewoon zijn om iets op een bepaalde manier te doen. Gewoontes slijten in.

Net als bij de sociale norm kan hier voor een klein deel invloed op worden uitgeoefend (zie 3.1.6). Maar voor een groot deel ook niet. Maar ook hier heeft deze factor desondanks betekenis. Door bijvoorbeeld in de introductiefase of de ontwikkelfase je op mensen te richten die al veel gebruik maken van digitale diensten, met name eHealth diensten.

¹³ Roundtable on Health Literacy; Board on Population Health and Public Health Practice; Institute of the Medicine (10 February 2012). Facilitating State Health Exchange Communication Through the Use of Health Literate Practices: Workshop Summary. National Academies Press. p. 1.

¹⁴ En internettoegang heeft, zie Fout! Verwijzingsbron niet gevonden..

3.2.3.4 Sociale norm

Hoe meer de sociale omgeving van een patiënt positief is over iets, hoe groter de kans op adoptie en gebruik daarvan. Dat geldt ook voor zorgtoepassingen. Andersom, als iedereen in de omgeving het afraadt of een slechte beoordeling geeft, heeft dat een negatieve werking op de adoptie.

Voor een klein deel is hier invloed op uit te oefenen (zie 3.1.5), maar voor een groot deel ook niet. Wel kan deze factor van betekenis zijn bij de exploitatie van de voorziening. Namelijk door hulp in te roepen van mensen die andere mensen willen helpen. Of door bijvoorbeeld in de introductiefase nog even weg te blijven uit streken of wijken waar meer scepsis heerst ten aanzien van de zorgsector.

3.2.4 Vertrouwen

Tot slot geldt ook voor de factor vertrouwen (en dat met name in de zorgtoepassing), dat hier voor een klein deel invloed op kan worden uitgeoefend (zie 3.1.7). Maar voor een groot deel ook niet. Echter ook hier kan deze factor een rol van betekenis spelen. Bijvoorbeeld door je in de ontwikkel- of de implementatiefase op mensen te richten die vertrouwen hebben in de zorg in het algemeen en in de bedoeling rond de voorziening in het bijzonder.

Uiteraard speelt bij adoptie van online diensten altijd de vraag over privacy. Maar daarbij is wel sprake van een opmerkelijk verschijnsel. Mensen maken zich zorgen over hun privacy en ze staan positief tegenover het beschermen ervan. Maar ze doen erg weinig om hun gegevens daadwerkelijk te beschermen en te beveiligen (Barth & De Jong, 2017). Dit verschijnsel heet ook wel de privacy paradox.

Mensen zijn best wel op de hoogte van de risico's die zij lopen, toch neigen ze ernaar om persoonlijke informatie te delen in ruil voor een commercieel voordeel of personalisatie van bepaalde diensten (Acquisti and Grossklags, 2005; Sundar et al., 2013). Soortgelijks zien we als het gaat om sociale media. Mensen zijn nog steeds graag bereid om persoonlijke informatie te delen met vrienden en collega's via bijvoorbeeld Facebook. Ondanks dat derde partijen daar gretig gebruik van maken (Young and Quan-Haase, 2013).

Privacy paradox onderzoek wordt voornamelijk gedaan in relatie tot e-commerce en sociale media (Barth & De Jong, 2017). Het onderzoek van Guo, Zhang, & Sun (2015, zie ook hoofdstuk 4.3) is daar een uitzondering op. Het onderzoek levert de indicatie dat ook in eHealth de privacy paradox speelt. Tegelijk laat dat onderzoek zien dat de factor vertrouwen in dit alles een belangrijke rol speelt. Als het vertrouwen 'in de witte jas' maar hoog genoeg is, speelt de vrees voor inbreuk op privacy geen rol in de adoptie. In de zorg wordt van dit mechanisme impliciet gebruik gemaakt bij het principe van 'informed consent'.

3.2.5 Een voorbeeld van een puntsgewijze karakterisering van een doelgroep

Hoofdstuk 3.2 bevat het beredeneerde overzicht van mogelijk relevante factoren om tot een voor de GTS implementatie (middels de online voorziening voor toestemming) bruikbare doelgroep segmentatie te komen.

Zonder op de doelgroepsegmentatie(s) vooruit te lopen, willen we dit rapport eindigen met een voorbeeld. Namelijk een puntsgewijze karakterisering van een eventueel relevante doelgroep.

Voor dit voorbeeld doen we een theoretische, maar niet geheel ondenkbeeldige veronderstelling. Namelijk dat voor de introductie van de voorziening niet voor een big bang maar voor een geleidelijke

strategie wordt gekozen¹⁵. Een strategie die zich in de introductiefase richt op een groep die intrinsiek positief is en graag wil meedenken. Bijvoorbeeld om eventuele kinderziektes eruit te halen.

Zo'n dergelijk groep kan dan bestaan uit:

- ▼ mensen onder 35 jaar;
- ▼ die hoogopgeleid zijn;
- ▼ en werk hebben;
- ▼ en hoge digitale vaardigheden;
- ▼ en die een chronische aandoening hebben.

Deze mensen kunnen bijvoorbeeld gericht benaderd worden via LinkedIn, Instagram of Facebook.

¹⁵ Deze strategie wordt vaker gekozen, bijvoorbeeld bij de verschillende varianten van de Berichtenbox op MijnOverheid.

4. Zorgvragers: adoptie- en gebruiksfactoren van online dossiers

In dit hoofdstuk behandelen we de gevonden factoren bij adoptie en gebruik van elektronische medische dossiers of elektronische patiënten dossiers door zorgvragers.

Per factor benoemen we de kernbevinding, de bronnen waarop we de kernbevinding baseren en de methode die in die bronnen is toegepast.

In enkele gevallen worden kernbevindingen slechts gebaseerd op één of twee bronnen. In die gevallen spreken we van *voorlopige* kernbevindingen. Ze zijn door de in onze ogen smalle basis in de uiteindelijke selectie in hoofdstuk 3 niet meegenomen, maar we vermelden ze voor de volledigheid wel in dit hoofdstuk.

Alle factoren staan overzichtelijk weergegeven in tabellen. Na iedere tabel volgt per factor een toelichting van de kernbevinding.

4.1 Gebruikerskenmerken

We gaan als eerste in op gebruikerskenmerken. We maken daarbij onderscheid in enerzijds sociaal demografische factoren en anderzijds gezondheid.

4.1.1 Sociaal demografische factoren

We starten deze sectie met een bondig overzicht (zie Tabel 3) van gevonden factoren en kernbevindingen en verwijzen daarbij naar de gevonden bron en de daarbinnen gehanteerde methode. Na de tabel lichten we de bevindingen kort toe.

Tabel 3 overzicht van gevonden sociaal demografische factoren en kernbevindingen

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Leeftijd	Naarmate mensen ouder zijn, neemt de kans op adoptie en gebruik van een online patiënten of medisch dossier af.	(Sun et al., 2018)	Systematische review
		Gordon & Hornbrook, 2016	Survey
		(Tenforde, Nowacki, Jain, & Hickner, 2012)	Retrospectieve (database ¹) audit
Opleiding	Naarmate mensen hoger opgeleid zijn, neemt de kans op adoptie en gebruik van een online patiënten of medisch dossier toe.	(Sun et al., 2018)	Systematische review
		(Wildenbos, Peute, & Jaspers, 2017)	Systematische review
		(Ancker et al., 2015)	Survey

		(Tenforde et al., 2012)	Retrospectieve (database ¹⁶) audit
		Miles et al., 2016	Cross-sectioneel (database ¹) onderzoek
Geslacht	<p><i>Voorlopige conclusie:</i> Geslacht speelt een rol, maar het is (nog) niet duidelijk welke rol precies:</p> <ul style="list-style-type: none"> Onder <i>mannen</i> is de mate van adoptie en gebruik hoger. Onder <i>vrouwen</i> is de mate van adoptie en gebruik hoger. 	(Sun et al., 2018)	Systematische review
		(Miles et al., 2016)	Cross-sectioneel (database ¹) onderzoek
Inkomen	Naarmate mensen een hoger inkomen hebben, neemt de kans op adoptie en gebruik van een online patiënten of medisch dossier toe.	(Sun et al., 2018)	Systematische review
		Miles et al., 2016	Cross-sectioneel (database ¹) onderzoek
		Phelps et al., 2014	Retrospectieve (database ¹) audit
		(Tenforde et al., 2012)	Retrospectieve (database ¹) audit
		Yamin et al., 2011	Cross-sectioneel (database ¹) onderzoek
Etniciteit	Etniciteit speelt een rol bij adoptie en gebruik.	(Sun et al., 2018)	Systematische review
		Gordon & Hornbrook, 2016	Survey
		Garrido et al., 2015	Retrospectieve (database ¹) audit
		(Miles et al., 2016)	Cross-sectioneel (database ¹) onderzoek
		(Tenforde et al., 2012)	Retrospectieve (database ¹) audit
		Yamin et al., 2011	Cross-sectioneel (database ¹) onderzoek

¹⁶ Met gebruik(er)sgegevens afkomstig uit patiëntenportals

Bij adoptie en gebruik van online, digitale medische dossiers door zorgvragers spelen verschillende sociaal demografische factoren een rol. Dat laten verschillende studies zien (Sun, Korytkowski, Sereika, Saul en Burke, 2018). Het gaat bij deze factoren vaak om leeftijd, etniciteit¹⁷, opleiding, inkomen en geslacht.

Neem de factor leeftijd. Gordon & Hornbrook (2016) onderzochten in dit kader in 2013 een dataset van een Amerikaans patiëntenportaal. Zij vonden dat mensen in de leeftijdscategorieën 70-74 en 75-79 significant minder vaak geregistreerd stonden dan mensen tussen de 65-69 jaar oud. Zij onderzochten daarbij niet alleen de dataset, maar namen vervolgens ook een (steekproef) enquête af onder deze groep. Daaruit bleek dat niet alleen leeftijd, maar ook etniciteit een rol speelt. In alle senior leeftijdsgroepen waren Chinese senioren en zogenaamde 'non-Hispanic whites' significant vaker als gebruiker geregistreerd dan andere etnische groepen.

Een soortgelijk resultaat laten de onderzoeken van Yamin, Emani, Williams, Lipsitz, Karson, Wald en Bates (2011) of van Miles, Hippe, Elmore, Wang, Payne en Lee (2016) zien. Om laatstgenoemden te citeren: "Asian-Americans were more likely and African-Americans were less likely to view their radiology reports compared to whites" (Miles et al., 2016). En ook Garrido, Kanter, Meng, Turley, Wang, Sue en Scott (2015) beschrijven als onderzoeksresultaat dat "Nonwhite race/ethnicity and Spanish language preference independently predict poor PHR adoption."

Een kanttekening hierbij is dat de gevonden onderzoeken dominant Amerikaanse (VS) onderzoeken zijn, uitgevoerd in een Amerikaanse sociaal-culturele context. Vaak gaat het hierbij om zelfrapportage met vijf hoofdcategorieën waaronder het typische Amerikaanse 'American Indian' of 'Native Hawaiian'. Deze categorieën en bijbehorende conclusies zijn niet een-op-een door te vertalen naar de Nederlandse situatie. Zo kent het behoren tot een inheemse bevolkingsgroep in Amerika een andere lading dan in Nederland. Dit betekent niet dat etniciteit als onderdeel van een sociaal-culturele identiteit geen rol zou kunnen spelen in dit alles. Want alhoewel voor steeds meer groepen hier in Nederland de achterstand ten opzichte van mensen met een Nederlandse achtergrond kleiner wordt, hangt ook in Nederland etniciteit nog steeds samen met bijvoorbeeld achterstand op de arbeidsmarkt of in het onderwijs (CBS, 2018).

Maar hoe etniciteit vervolgens precies samenhangt met adoptie van een breed toegankelijke publieke digitale dienst, is niet duidelijk. Het beperkte¹⁸ onderzoek naar adoptie van e-Government biedt hierin weinig houvast. Het geeft bijvoorbeeld als resultaat dat etniciteit geen rol speelt (Belanger en Carter, 2009), enkel een beperkte rol speelt (White en Selwyn, 2011), of een steeds zwakkere rol speelt ten opzichte van andere factoren (Mossberger, Tolbert en Gilbert, 2006) als het gaat om de adoptie van digitale publieke diensten. Nu gaat het hierbij om onderzoeken in de VS en het VK. Maar als we kijken naar de situatie in Nederland, zien we een soortgelijk beeld. Als het gaat om toegang tot internet, dan lopen de verschillen tussen mensen met een Nederlandse achtergrond en een niet-westerse migratieachtergrond niet sterk uiteen. In 2017 had afgerond 97 procent van de mensen met een Nederlandse achtergrond toegang tot internet tegen afgerond 99 procent van de mensen met een niet-westerse migratieachtergrond. Ook bij het gebruik van internet zien we in Nederland een soortgelijk beeld. Respectievelijk 87 procent en 84 procent gebruikte internet in 2017 dagelijks (CBS, 2019¹⁹), en respectievelijk 68 procent en 65 procent zocht in 2017 op websites van de overheid of andere publieke instanties. Omwille van de hierboven geschetste onduidelijkheid (enerzijds Amerikaans onderzoek, anderzijds geen of geen duidelijke rol bij adoptie en gebruik van digitale publieke diensten dan wel internet zelf) is terughoudendheid geboden. Etniciteit als afzonderlijke variabele is, op basis van wat we nu gevonden hebben, te weinig richtinggevend voor opname in de

¹⁷ In de Verenigde Staten, waar veel eHealth onderzoek wordt uitgevoerd, is het niet ongebruikelijk om etniciteit vast te leggen en er in wetenschappelijk onderzoek over te rapporteren.

¹⁸ De zoekopdracht "ethnicity" en "e-government" levert bijvoorbeeld in Web of Science slechts 10 resultaten op.

¹⁹ CBS/StatLine 30 april 2019, cijfers gaan over 2017: op moment van raadplegen waren de cijfers over 2018 nog niet compleet bijgewerkt.

lijst met variabelen in hoofdstuk 3. Opleidingsniveau en inkomen, die zoals gezegd op hun beurt weer samenhangen met de migratieachtergrond in Nederland, zijn wel direct relevante variabelen. Over deze twee variabelen hieronder meer.

Tenforde et al. (2012) vonden naast etniciteit ook dat gebruikers vaker een hogere opleiding genoten en een hoger inkomen hadden dan niet-gebruikers. Wat opleiding betreft, daarvan tonen verschillende studies aan (aldus een literatuurstudie van Wildenbos et al., 2017) dat een hogere opleiding positief samenhangt met het verwachte nut en adoptie van een online medisch dossier. Hoe hoger de opleiding, hoe hoger het verwachte nut, hoe hoger de kans op adoptie van online medische dossiers. Verderop komen we nog uitgebreid terug op de grote rol die 'verwacht nut' speelt bij adoptie. Maar de hoogte van de opleiding speelt hoe dan ook een rol. Niet alleen generiek bij digitale publieke diensten, maar dus ook specifiek in de zorg. We zien het bijvoorbeeld ook terug in een studie van Ancker, Osorio, Cheriff, Cole, Silver en Kaushal (2015). Zij vroegen aan een groep van 180 mensen die allemaal toegang tot een portal hadden gekregen, of ze deze ook werkelijk gebruikten. In vergelijking met de niet-gebruikers waren de gebruikers hoger opgeleid²⁰. Ook Tenforde, Nowacki, Jain en Hickner (2012) tonen in hun grootschalig onderzoek onder meer dan 10.000 diabetespatiënten dergelijke beelden aan. De helft van de door hun onderzochte groep gebruikte een online medisch dossier, deze groep was in vergelijking met de niet-gebruikers hoger opgeleid.

Overigens was de groep gebruikers in het onderzoek van Tenforde et al. (2016) niet alleen hoger opgeleid dan de groep niet-gebruikers, maar (opnieuw) jonger en bovendien beter bedeed. De groep gebruikers had in vergelijking tot de niet-gebruikers ook een hoger inkomen. Dat verschil zien we ook terugkomen in de eerder aangehaalde onderzoeken van Sun et al. (2018), Miles et al. (2016) en Yamin et al. (2011).

De hoogte van het inkomen relateert natuurlijk sterk aan armoede of rijkdom waarin mensen leven. Interessant in dit kader is wat Phelps, Taylor, Simpson, Samuel, & Turner (2014) aantoonde aan de hand van databaseonderzoek met meer dan 11.000 patiënten. Hoe groter de armoede, hoe kleiner de kans dat mensen een online dossier *gingen* (adoptie) gebruiken. Tegelijk, als mensen toch eenmaal overstag waren gegaan en een online medisch dossier gingen gebruiken, dan speelde de mate van armoede echter geen rol bij het al dan niet *blijven* gebruiken. Daar komt nog eens bij, dat inkomens dynamisch zijn, in ieder geval dynamischer dan opleidingsniveau. Kijkend naar het doel van deze doelgroepsegmentatie voor het online beheren van toestemmingen waarin moet worden nagedacht vanuit het gebruik (niet zozeer de adoptie), ligt deze factor dan ook minder voor de hand om mee te nemen.

Tot slot het geslacht als sociaal-demografische factor. Daar waar bij generieke digitale overheidsdiensten het geslacht eigenlijk geen rol meer speelt in de voorspelling of mensen een digitale dienst gaan gebruiken, doet het dat in de zorg *mogelijk* nog wel. We zeggen mogelijk, omdat er niet veel onderzoek is gevonden dat daar expliciet over rapporteerde en het is niet eensluidend. Zo onderzochten Miles et al (2016) een zeer grote groep patiënten (30.000+) die radiologie-resultaten online konden inzien, dat onder de groep die dat wél deed (iets meer dan de helft van die 30.000+) 56,2% vrouw was. Tegelijk deden (Sun et al., 2018) een systematische review en vonden drie verschillende studies die aangaven dat gebruikers vaker man waren.

We concluderen hieruit dat leeftijd, opleiding en inkomen in ieder geval een duidelijke rol spelen. Gebruikers van online medische dossiers en online patiënten dossiers zijn vaker jonger, hoger opgeleid en hebben een hoger inkomen.

²⁰ Bovendien gebruikten zij het internet ook vaker, en hadden ze meer dan een soort medicatie. Daarover meer bij de digitale kloof en aandoening.

4.1.2 Gezondheid

In Tabel 4 staan de gevonden factoren en kernbevindingen aangaande gezondheid. Na de tabel volgt een korte toelichting.

Tabel 4 Factoren en kernbevindingen aangaande gezondheid

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Aandoening	De aandoening speelt een rol bij adoptie en gebruik van een online patiënten of medisch dossier. (Relatief betere bloedwaarden, 1 of meer chronische aandoeningen, of een hoger aantal medicaties hangen bijvoorbeeld positief samen).	(Sun et al., 2018)	Systematische review
		(Ancker et al., 2015)	Survey
		Yamin et al., 2011	Cross-sectioneel (database ²¹)onderzoek
		Lee et al., 2016	Retrospectieve (database ⁵) audit
		Ronda et al., 2015	Survey
		(Tenforde et al., 2012)	Retrospectieve (database ⁵) audit
		Determann et al., 2017	Survey
Gezondheids-vaardigheden	Hoe hoger de gezondheids-vaardigheden, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van een online patiënten- of medisch dossier.	Hemsley et al., 2018	Systematische review
		(Wildenbos et al., 2017)	Systematische review
		(Sun et al., 2018)	Systematische review
		Assadi & Hassanein, 2017	Survey
		Mackert et al., 2016	Survey
		Or et al., 2011	Secundaire analyse van een survey
		Ronda et al., 2015	Survey
	<i>Voorlopige conclusie:</i> Hoe meer iemand van internet gebruik maakt, hoe hoger de gezondheidsvaardigheden. Dat effect wordt nog eens versterkt als iemand ook nog eens hogere privacy skills heeft.	Li, 2018	Survey

²¹ Met gebruik(er)sgegevens afkomstig uit patiëntenportals

Bij adoptie en gebruik van online, digitale medische dossiers door zorgvragers spelen niet alleen demografische factoren een rol. Ook de gezondheid heeft invloed op of mensen een online dossier gaan en blijven gebruiken. De bevindingen in deze in de wetenschappelijke literatuur zijn van tweërlei aard. Het gaat enerzijds om alles dat te maken heeft met de aandoening. Anderzijds gaat het om de mate van gezondheidsvaardigheden.

Denk bij de aandoening aan of een aandoening chronisch is of niet en hoeveel soorten medicijnen iemand gebruikt. Mensen met een chronische aandoening, mensen die meer dan één aandoening hebben en mensen die vaker naar een ziekenhuis of doctor moeten, gebruiken vaker een online dossier (Determann et al., 2017, Lee et al., 2016, Yamin et al. 2011). Ook Sun et al. (2018) en Ronda et al. (2015) vonden dat mensen die langer ziek waren (diabetes in dit geval) of meer dan één soort medicijn namen, meer gebruik maakten van online dossiers. Maar hoe het zit met het precieze aantal medicijnen is nog niet helemaal duidelijk. Ancker et al (2015) vonden iets soortgelijks als het gaat om het aantal medicijnen. Patiënten die 2 soorten medicijnen gebruikten, maakten vaker gebruik van een portaal dan zij die minder of meer(!) dan 2 medicijnen gebruikten. Daarbij moeten we wel vermelden, dat het onderzoek van Ancker et al (2015) een relatief beperkte steekproef betrof van 180 patiënten. Ook is het niet helemaal duidelijk hoe het zit met de ernst van iemands aandoening. Neem bijvoorbeeld Tenforde et al. (2012). Zij vonden dat diabetespatiënten die een portaal gebruikten, vaak betere bloedwaardes hadden dan die patiënten die geen portaal gebruikten.

Het gaat bij gezondheid niet alleen om de aandoening, maar ook om iemands zogenaamde gezondheidsvaardigheden. Dat wil zeggen de mate waarin iemand zorginformatie kan verkrijgen, lezen, begrijpen en gebruiken. Om op basis hiervan de juiste 'gezondheidsbesluiten' te nemen en instructies op een goede manier te volgen²². Sun et al. (2018), Hemsley et al. (2018), Assadi & Hassanein (2017), Mackert et al. (2016) Or et al. (2011) vonden allemaal dat mensen met een gezondheidsvaardigheid vaker geregistreerd portaalgebruiker zijn.

Andersom geldt het ook, lagere gezondheidsvaardigheden vormen een barrière voor portaalgebruik (Wildenbos et al., 2017).

Ook interessant is de survey van Li (2018). Deze onderzoeker stelde vast: Hoe meer iemand van internet gebruik maakt, hoe hoger de gezondheidsvaardigheden. Dat effect wordt nog eens versterkt als iemand ook nog eens hogere privacy skills heeft. Dit is voor GTS een relevante bevinding, het is wel een eerste in zijn aard: er is zeer weinig onderzoek gedaan naar eHealth door een privacy-bril (bijvoorbeeld Li (2018)). Het is bovendien een survey onderzoek. Daarom wordt deze bevinding aangemerkt als voorlopig.

4.2 Taakgebonden factoren

Taakgebonden factoren verwijzen naar de soort taak of handeling die iemand moet uitvoeren. Bijvoorbeeld iets 'registreren', of ergens naar 'informer'. Buiten de eHealthliteratuur, in de eGovernmentliteratuur, komen deze met regelmaat voor. Als vuistregel geldt daar dat registreren (waar het bij registreren en beheren van toestemmingen feitelijk om gaat) steeds vaker online wordt gedaan. Maar bijvoorbeeld informeren, zeker als het een complex vraagstuk betreft, gebeurt nog steeds veel offline.

Maar omdat we slechts één survey onderzoek in de eHealthliteratuur hebben gevonden met ook nog eens onduidelijke uitkomsten, zijn we hier wat terughoudender in onze conclusies ten aanzien van

²² Bron: Roundtable on Health Literacy; Board on Population Health and Public Health Practice; Institute of the Medicine (10 February 2012). Facilitating State Health Exchange Communication Through the Use of Health Literate Practices: Workshop Summary. National Academies Press. p. 1.

taakgebonden factoren. We spreken dan ook van *voorlopige* conclusies. Zie Tabel 55 en de korte toelichting die daarop volgt.

Tabel 5 Factoren en kernbevindingen aangaande de soort taak

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Soort taak	Voorlopige conclusie: Soort taak beïnvloed kanaalvoorkeur (maar onduidelijk hoe precies)	Gordon & Hornbrook, 2016	Survey
	Voorlopige conclusie: Behoeftte aan offline communicatiekanalen blijft bestaan.	Gordon & Hornbrook, 2016	Survey

Er is maar één bron (Gordon & Hornbrook, 2016) gevonden waarin wordt gerapporteerd over de soort taak²³ en of dat wel of niet online gebeurt. Dat onderzoek is uitgevoerd onder ouderen boven 65 jaar. Dat onderzoek laat een duidelijk verschil zien in voorkeuren per taak. Zo gaat de voorkeur bij consultatietaken (uitslagen bekijken) wel in meerderheid (maar niet volledig) uit naar online. Terwijl bij registratietaken als het aanvragen van een medicijn juist een minderheid voor online is. Bovenal wordt uit dit onderzoek duidelijk dat de behoefte aan offline communicatiekanalen blijft bestaan.

4.3 Digitale ongelijkheid

Digitale ongelijkheid in Nederland spitst zich niet zozeer toe op digitale toegang. De penetratie van internettoegang in Nederland behoort tot de hoogste ter wereld. Maar het hebben van digitale toegang zegt nog niets over of iemand er ook gebruik van maakt. Daarom spitsen we ons bij digitale toegang vooral toe op de digitale vaardigheden (zie 3.2.3.1). En op dat wat er is als je over onvoldoende of geen digitale vaardigheden beschikt, namelijk hulpstructuren (3.1.4).

4.3.1 Vaardigheden

Zie Tabel 6 en de korte toelichting die daarop volgt.

Tabel 6 Digitale vaardigheden

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Digitale vaardigheden	Hoe hoger de digitale vaardigheden, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van een online patiënten of medisch dossier.	Amante et al. 2014	Systematische review
		Hemsley et al., 2018	Systematische review
		Kim & Abner, 2016	Survey
		Wang et al., 2015	Survey
		Hsieh et al, 2017	Survey

Wat in het algemeen geldt voor de adoptie en het gebruik van digitale diensten, geldt ook specifiek voor de zorg. Hoe hoger de digitale vaardigheden, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van een

²³ Over taakcomplexiteit is niets gevonden.

online patiënten- of medisch dossier. Een grote hoeveelheid aan verschillende onderzoeken (zie Tabel 6) maakt dat duidelijk.

4.3.2 Hulpstructuren

Zie Tabel 7 en de korte toelichting die daarop volgt.

Tabel 7 Hulpstructuren

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Hulpstructuren	Hulpstructuren bevorderen de adoptie en het gebruik van online patiënten- of medisch dossier.	Amante et al. 2014	Systematische review
		Sun et al., 2018	Systematische review
		Assadi & Hassanein	Survey
		Liu et al, 2013	Kwalitatieve studie
		Phelps et al., 2014	Retrospectieve (database ²⁴) audit

Omdat de mate van digitale vaardigheden in een bevolking varieert, is er sprake van een zogenaamde digitale kloof met aan de ene kant mensen die goed zijn met digitale diensten. En aan de andere kant mensen die daar minder goed in zijn of zelfs helemaal niet in staat zijn om met digitale diensten te werken. Dat geldt natuurlijk ook voor digitale zorgdiensten. Dat betekent niet dat deze mensen uitgesloten hoeven te worden. Zolang er maar sprake is van hulpstructuren. Denk aan voorlichting, computerles of gewoon begeleiding door een zorgaanbieder bij het activeren van en werken met een online medisch dossier. Allemaal voorbeelden van hulpstructuren, waarbij veel onderzoek (zie Tabel 5) aantoont dat hulpstructuren de adoptie en het gebruik van online patiënten of medisch dossier bevorderen.

4.4 Vertrouwen

Het is een kwintessence van het Programma GTS: bescherming van privacy bij gegevensuitwisseling is van groot belang. Dat vinden ook patiënten zelf (zie bijvoorbeeld Wang et al., 2015). De disseminatie van online medische dossiers wordt sterk gehinderd door privacy en vertrouwensvraagstukken (Parks, Chao-Hsien, & Heng, 2011). Zie Tabel 8 voor een overzicht en de korte toelichting die daarop volgt.

Tabel 8 Factoren bij vertrouwen

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Vertrouwen in de zorgtoepassing	Hoe hoger de mate van vertrouwen in de zorgtoepassing, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van een online patiënten- of medisch dossier.	Gartrell et al. 2015	Survey
		Wang et al., 2015	Survey
		Guo et al, 2015	Survey

²⁴ Met gebruik(er)sgegevens afkomstig uit patiëntenportals.

Vertrouwen in de plek van de dataopslag	<i>Voorlopige conclusie:</i> dataopslag bij zorgaanbieders en onafhankelijke organisaties wordt meer vertrouwd dan bij commerciële organisaties.	Determann et al., 2017	Survey
Vertrouwen in 'de zorg'.	<i>Voorlopige conclusie:</i> hoe hoger de mate van gezondheidsvaardigheid, hoe hoger het vertrouwen in 'de zorg'.	(Mackert, Mabry-Flynn, Champlin, Donovan, & Pounders, 2016)	Survey

Bij de factor vertrouwen zijn naast de 'hoofdfactor' vertrouwen in de toepassing nog twee ('sub')factoren gevonden, namelijk vertrouwen in de dataopslag (waar wordt het opgeslagen) en vertrouwen in de zorg. Bij deze twee factoren bij vertrouwen geldt dat er weinig daadwerkelijk empirisch onderzoek over is gevonden, namelijk 1 survey per factor. Daarom zijn we daar dan ook wat terughoudender in onze conclusies en spreken we van 'voorlopige conclusies'.

Wang et al (2015) vonden in een kleinschalig surveyonderzoek dat gebruikers van online medische dossiers grote waarde hechten aan dat ze zelf gingen over toestemming geven aan zorgaanbieders voor het delen van gegevens dat: "the patients highly agreed with privacy protection by their consent". Gartrell et al. (2015) deden onderzoek onder een grote groep verpleegkundigen. Ook bij deze groep bleek een verband te bestaan tussen gebruik en in hoeverre de aanbieder van het online dossier werd vertrouwd in hoe het omging met hun privacy. Guo, Zhang, and Sun (2015) vonden dat vrees voor inbreuk op privacy weliswaar een negatief effect heeft op de adoptie, maar dat de factor vertrouwen daar weer een neutraliserende werking op heeft. Als het vertrouwen maar hoog genoeg is, speelt de vrees voor privacy inbreuk geen rol meer bij de adoptie: dan doet men het toch.

In het algemeen stellen we, dat hoe hoger de mate van vertrouwen in de zorgtoepassing, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van een online patiënten of medisch dossier.

Een andere factor die we vonden, gaat over vertrouwen in de dataopslag. Doen de zorgaanbieders dat zelf, zijn het onafhankelijke organisaties, of wordt de opslag toevertrouwd aan commerciële organisaties? Determann et al., (2017) vonden dat de meeste voorkeur uitging naar dataopslag bij of door zorgaanbieders of onafhankelijke organisaties. Bij kritische gebruikers vormt deze factor zelfs een echte drijver of juist een barrière. De interpretatie die we hieraan geven is dat kritische gebruikers over de streep gehaald kunnen worden als de dataopslag bij een onafhankelijke instantie ligt. Andersom weigeren kritische gebruikers een online dossier te adopteren als de dataopslag bij een commerciële organisatie ligt.

Tot slot de factor 'vertrouwen in de zorg'. Mackert et al (2016) deden een surveyonderzoek waaruit maar weer eens blijkt hoe verschillend mensen kunnen zijn. Zij ontdekten in een surveyonderzoek dat mensen met een hogere gezondheidsvaardigheid de 'zorg' meer vertrouwen dan de overheid, de media en de technologiebedrijven. Dus hoe hoger de mate van gezondheidsvaardigheid, hoe hoger het vertrouwen in 'de zorg'.

4.5 Besluitvormingsfactoren

Naast allerlei kenmerken van gebruikers, variërend van sociaal-demografische factoren tot hun digitale vaardigheden, zijn er ook allerlei factoren die te maken hebben met de basis waarop mensen besluiten nemen. Dat kan te maken hebben met iemands gewoonte of ervaringen. Maar het kan ook te maken hebben met wat iemand het nut vindt van iets. Of hoe zijn of haar omgeving tegen iets aankijkt. In Tabel 9 geven we een overzicht van gevonden besluitvormingsfactoren en kernbevindingen weer. Vervolgens lichten we ze na de tabel kort toe.

Tabel 9 Besluitvormingsfactoren

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Gewoonte	Gebruik leidt vaak tot meer gebruik.	Tavares & Oliveira, 2016	Survey
		Miles et al., 2016	Retrospectieve (database ²⁵) audit
		Phelps et al., 2014	Retrospectieve (database ⁹) audit
Eerdere ervaringen	<i>Voorlopige conclusie:</i> Slechte ervaringen vormen een barrière voor (opnieuw) gebruik(en)	(Amante, Hogan, Pagoto, & English, 2014)	Systematische review
Kennis hebben van / weten dat het bestaat	Onwetendheid van het bestaan van een zorgportaal vormt een barrière voor de adoptie ervan.	(Amante et al., 2014)	Systematische review
		(Wildenbos et al., 2017)	Systematische review
		(Yamin et al., 2011)	Retrospectieve (database ⁹) audit
Gepercipieerd nut	Hoe hoger het gepercipieerde nut, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van online patiënten of medisch dossier.	(Amante et al., 2014)	Systematische review
		Ose et al., 2017	Systematische review
		Assadi & Hassanein, 2017	Survey
		Hsieh et al., 2017	Survey
		Jian et al., 2012	Survey
		Liu et al., 2013	Kwalitatieve studie
		Or et al., 2011	Secundaire analyse van een survey
		Ronda et al., 2015	Survey
		Tavares & Oliveira, 2016	Survey
Gepercipieerd gebruikersgemak	Hoe hoger het gepercipieerde gebruikersgemak,	(Amante et al., 2014)	Systematische review
		Ose et al., 2017	Systematische review

²⁵ Met gebruik(er)sgegevens afkomstig uit patiëntenportals.

	hoe groter de kans op adoptie en gebruik van online patiënten of medisch dossier.	Sun et al., 2018	Systematische review
		(Wildenbos et al., 2017)	Systematische review
		Sun et al., 2018	Systematische review
		Liu et al., 2013	Kwalitatieve studie
		Or et al., 2011	Secundaire analyse van een survey
		Tavares & Oliveira, 2016	Survey
		Gartrell, et al, 2015	Survey
Sociale norm	Hoe meer de sociale omgeving van een patiënt positief is over online patiënten of medisch dossier, hoe groter de kans op adoptie en gebruik door patiënt.	(Amante et al., 2014)	Systematische review
		Jian et al., 2012	Survey
		Or et al., 2011	Secundaire analyse van een survey

We beginnen met gewoonte. Veelal kiezen we niet op basis van rationele argumenten, maar omdat we nu eenmaal gewoon zijn om iets op een bepaalde manier te doen. Gewoontes slijten in. Dat geldt zeker ook voor het gebruik van online medische dossiers. Het eenmaal gebruiken van een online medisch dossier werkt bij velen herhaald gebruik in de hand (Tavares & Oliveira, 2016, Phelps et al., 2014). Miles et al. (2016) wisten dit zelfs specifieker te maken en vonden dat binnen een bepaald online medisch dossier het opvragen van bepaalde lab resultaten en medische aantekeningen van de arts vervolgens positief samenhangen met het aantal inzagen in radiologie rapporten.

Ook eerdere ervaringen spelen een rol. Vaak kiezen we iets te doen of niet langer te doen op basis van wat we eerder hebben meegemaakt. Zo vonden Amante et al. (2014) in een uitgebreid secundair onderzoek, dat negatieve ervaringen met online medische dossiers en online patiënten dossiers een barrière vormen voor toekomstig gebruik. Overigens gaat het bij dit onderzoek om een systematische review, waarbij niet een maar enkele onderzoeken zijn beoordeeld. Toch schalen we deze conclusies gezien de relatief beperkte omvang als 'voorlopig' in.

Naast eerdere ervaringen en gewoonte is kennis hebben van, oftewel weten dat het bestaat, een factor van betekenis. Dit mag een open deur lijken, maar veel generiek en zeker ook zorgspecifiek onderzoek toont aan hoe belangrijk het is dat gebruikers überhaupt ergens van op de hoogte zijn. Als ze niet weten dat het bestaat, gebruiken ze het natuurlijk ook niet. De uitgebreide onderzoeken van Amante en et. (2014) en Wildenbos et. al (2017) tonen dat maar al te zeer aan. En ook het survey onderzoek van Yamin et al. (2011) laat zien hoe groot de effecten van publiciteit vervolgens kunnen zijn. Met in hun geval een verdriedubbeling van het aantal registraties na wat ze zelf noemen een agressieve marketingcampagne.

Een van de meest onderzochte besluitvormingsfactoren is het gepercipieerde nut. Waarbij vaak een afweging volgt in relatie tot een andere zeer vaak onderzochte besluitvormingsfactor: het gepercipieerde gebruikersgemak. Kort gezegd staat hier de vraag centraal: hoeveel moeite gaat het me kosten versus wat levert het me op? Er is erg veel onderzoek gedaan (zie Tabel 7) naar de effecten van gepercipieerd nut en die wijzen allemaal dezelfde kant op. Hoe hoger het gepercipieerde nut, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van een online patiënten of medisch dossier. Hetzelfde geldt voor het gepercipieerde gebruikersgemak. Hoe hoger dat is, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van online patiënten of medisch dossier.

Dan is er tot slot de sociale omgeving en de bijbehorende sociale norm die een rol speelt. Hoe meer de sociale omgeving van een patiënt positief is over een online patiënten- of medisch dossier, hoe groter de kans op adoptie en gebruik door de patiënt (Amante et al., 2014). De sociale omgeving kan dan bestaan uit familie en vrienden, maar zelfs ook uit de zorgaanbieders.

5. Zorgaanbieders: adoptie- en gebruiksfactoren van online dossiers

Naast onderzoek vanuit het patiëntperspectief als eindgebruiker is er ook onderzoek gedaan naar adoptie en gebruik vanuit het perspectief van de *individuele* zorgaanbieder. Er is weliswaar minder onderzoek naar gedaan en er zijn ook minder factoren gevonden dan bij zorgvragers. Maar uiteindelijk is er nog steeds voldoende onderzoek met bruikbare bevindingen. In de nu volgende paragrafen gaan we er nader op in.

5.1 Sociaal demografische factoren

Er is bij het zorgaanbiedersperspectief niets gevonden over: opleiding, geslacht, etniciteit en inkomen²⁶. Wel over leeftijd.

Tabel 10 Sociaal demografische factor leeftijd

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Leeftijd	Bij oudere zorgaanbieders ($\pm >50$) is de kans op adoptie en werken met een online patiënten of medisch dossier lager dan bij 'jongere' zorgaanbieders ($\pm <50$).	Duffy et al., 2016	Survey
		Gagnon et al., 2014	Survey
		Kaushal et al., 2009	Survey

De drie surveys die gevonden zijn (zie Tabel 10 Tabel 11), maken allemaal vooraf of achteraf onderscheid in de leeftijds categorieën boven en onder de 50 jaar. De onderzoekers zeggen daarbij, dat de kans op adoptie en werken met een online patiënten of medisch dossier bij oudere zorgaanbieders ($\pm >50$) lager is dan bij 'jongere' zorgaanbieders ($\pm <50$).

5.2 Taakgebonden factoren

Er is geen onderzoek gevonden dat aangeeft in hoeverre de soort taak de kanaalkeuze en het gebruik beïnvloedt. Wel is er met betrekking tot zorgtaken mogelijke relevante informatie gevonden, die we in deze fase van het onderzoek niet willen negeren. Het gaat om de verwachte invloed van werken met online dossiers op de patiëntrelatie, als belangrijke voorwaarde voor de succesvolle taakuitvoering van zorgaanbieders. De verwachting van zorgaanbieders is dat de patiënt-zorgaanbieder relatie en patiënt activatie worden versterkt door te werken met online dossiers. Zie Tabel 11.

Tabel 11 Taakgebonden factoren.

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Soort taak	De verwachting van zorgaanbieders is dat de patiënt-zorgaanbieder relatie en patiënt	Ose et al, 2017	Systematische review
		Abdekhoda et al, 2015	Survey

²⁶ Er is wel iets gevonden ten aanzien van soort zorgaanbieder. Daarbij is onderscheid gemaakt ten aanzien van specialisten en huisartsen. Waarbij huisartsen meer dan specialisten gebruik maakten van online medische dossiers. Dit hing echter sterk en logischerwijs samen met het gecompliceerde nut. Daarom wordt dit onderzoeksresultaat van Gagnon et al. (2014) niet in deze sectie maar verderop behandeld.

	activatie worden versterkt door te werken met online dossiers.	Ant Ozok et al, 2014	Multi methode waaronder survey
--	--	----------------------	--------------------------------

5.3 Digitale ongelijkheid

Er zijn geen onderzoeksresultaten aangetroffen die gingen over de relatie tussen digitale vaardigheden of hulpstructuren en het gebruik van online medische dossiers door zorgaanbieders. Wel is er een onderzoek gevonden dat ingaat op self-efficacy²⁷. Self-efficacy wil zeggen de eigen inschatting hoe goed je in staat bent om iets te doen. Dit is een veel onderzochte factor bij generiek onderzoek naar adoptie van digitale diensten in relatie tot digitale vaardigheden.

Er is een recente survey gevonden die een positieve relatie legt tussen de mate van personal health record (PHR) of medical health record (MHR) self-efficacy van verpleegkundigen en de kans op adoptie en werken met patiënten dossiers en medische dossiers. Omdat het echter maar om een survey onderzoek gaat, schalen we deze conclusie in als een voorlopige conclusie. Maar wel één die zich dus ook één op één laat vertalen uit het vele generieke onderzoek naar deze factor.

Tabel 12 Self-efficacy als factor.

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Self-efficacy	Voorlopige conclusie: Hoe hoger de PHR/MHR self-efficacy van verpleegkundigen, hoe groter de kans op adoptie van het werken met online patiënten dossiers en medische dossiers.	Chung et al, 2016	Survey

5.4 Besluitvormingsfactoren

Er zijn geen onderzoeksresultaten aangetroffen die gingen over de relatie tussen gebruik en de besluitvormingsfactoren 'gewoonte', 'kennis hebben van', 'situationele factoren'. Wel zijn er in lijn met het zorgvragersperspectief de volgende factoren gevonden:

- Eerdere ervaringen
- Gepercipieerd nut
- Gepercipieerd gebruiksgemak
- Sociale, bij dit perspectief ook vertaald naar 'professionele norm'.

Tabel 13 Besluitvormingsfactoren

Factor	Kernbevinding	Bron	Methode
Eerdere ervaringen	Voorlopige conclusie: Bij zorgaanbieders die al ervaringen hebben met online medische dossiers, is de kans groter dat zij	Gagnon et al, 2014	Survey

²⁷ Een goede Nederlandse vertaling is er niet.

	(opnieuw, nieuwe) online dossiers gaan gebruiken.		
Gepercipieerd nut	Hoe hoger het gepercipieerde nut, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van online patiënten- of medisch dossiers.	Ose et al., 2017	Systematische review
		Abdekhoda et al., 2015	Survey
		Beglaryan, 2017	Survey
		Ant Ozok et al., 2014	Multi methode waaronder survey
		Gagnon et al., 2014	Survey
		Maillet et al., 2015	Survey
Gepercipieerd gebruikersgemak	Hoe hoger het gepercipieerde gebruikersgemak, hoe groter de kans op adoptie en gebruik van online patiënten- of medisch dossiers.	Ose et al., 2017	Systematische review
		Abdekhoda et al., 2015	Survey
		Chung et al., 2016	Survey
		Cho et al., 2015	Survey
		Gagnon et al., 2014	Survey
		Maillet et al., 2015	Survey
Sociale / professionele norm	Voorlopige conclusie: Hoe meer de sociale / professionele omgeving van een zorgaanbieder positief is over online patiënten- of medisch dossiers, hoe groter de kans op adoptie en gebruik door zorgaanbieder.	Chung et al., 2016	Survey
		Gagnon et al., 2014	Survey

Om te beginnen telt ook voor zorgaanbieders gewoonte als factor. Eerder gebruik leidt tot nieuw gebruik (Gagnon et al, 2014). Omdat er echter maar één survey onderzoek is gevonden, houden we het op een voorlopige conclusie.

Opnieuw valt de grote hoeveelheid onderzoek op die staft dat gepercipieerd nut en gepercipieerd gebruikersgemak van groot belang zijn, ook voor zorgaanbieders. Alle onderzoeken wijzen er op dat hoe groter beide percepties zijn, hoe groter de kans op adoptie en gebruik is.

Ook interessant is de zogenaamde professionele norm. Twee onderzoeken laten zien dat niet alleen de sociale maar ook de professionele omgeving van de zorgaanbieder er toe doet. Hoe meer de sociale / professionele omgeving van een zorgaanbieder positief is over online patiënten- of medisch dossiers, hoe groter de kans op adoptie en gebruik door de zorgaanbieder (Chung et al., 2016 en Gagnon et al., 2014). Omdat er echter maar twee survey onderzoeken zijn gevonden, houden we het op een voorlopige conclusie.

Bijlage A Bronnen

1. Abdekhoda, M., Ahmadi, M., Gohari, M., & Noruzi, A. (2015). The effects of organizational contextual factors on physicians' attitude toward adoption of Electronic Medical Records. *Journal of Biomedical Informatics*, 53, 174-179. doi:10.1016/j.jbi.2014.10.008
2. Acquisti, J. Grossklags (2005). Privacy and rationality in individual decision making. *IEEE Secur. Priv.*, 3 (1) (2005), pp. 26-33
3. Amante, D. J., Hogan, T. P., Pagoto, S. L., & English, T. M. (2014). A systematic review of electronic portal usage among patients with diabetes. *Diabetes Technology and Therapeutics*, 16(11), 784-793. doi:10.1089/dia.2014.0078
4. Amante, D. J., Hogan, T. P., Pagoto, S. L., & English, T. M. (2014). A systematic review of electronic portal usage among patients with diabetes. *Diabetes Technology and Therapeutics*, 16(11), 784-793. doi:10.1089/dia.2014.0078
5. Ancker, J. S., Osorio, S. N., Cheriff, A., Cole, C. L., Silver, M., & Kaushal, R. (2015). Patient activation and use of an electronic patient portal. *Informatics for Health and Social Care*, 40(3), 254-266. doi:10.3109/17538157.2014.908200
6. Ancker, J. S., Osorio, S. N., Cheriff, A., Cole, C. L., Silver, M., & Kaushal, R. (2015). Patient activation and use of an electronic patient portal. *Informatics for Health and Social Care*, 40(3), 254-266. doi:10.3109/17538157.2014.908200
7. Ant Ozok, A., Wu, H., Garrido, M., Pronovost, P. J., & Gurses, A. P. (2014). Usability and perceived usefulness of personal health records for preventive health care: A case study focusing on patients' and primary care providers' perspectives. *Applied Ergonomics*, 45(3), 613-628. doi:10.1016/j.apergo.2013.09.005
8. Assadi, V., & Hassanein, K. (2017). Consumer adoption of personal health record systems: A self-determination theory perspective. *Journal of Medical Internet Research*, 19(7). doi:10.2196/jmir.7721
9. Beglaryan, M. (2017). Development of a tripolar model of technology acceptance: Hospital-based physicians' perspective on EHR. *International Journal of Medical Informatics*, 102, 50-61. doi:10.1016/j.ijmedinf.2017.02.013
10. Belanger, F & Carter, L. (2009). The Impact Of The Digital Divide On E-Government Use. *Commun. ACM*. 52. 132-135. Doi:10.1145/1498765.1498801
11. CBS - Centraal Bureau voor de Statistiek (2018): Jaarrapport Integratie 2018, Den Haag.
12. Cho, I., Choi, W. J., Choi, W., Hyun, M., Park, Y., Lee, Y., . . . Hwang, O. (2015). Identifying usability level and factors affecting electronic nursing record systems: A multi-institutional time-motion approach. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 45(4), 523-532. doi:10.4040/jkan.2015.45.4.523
13. Chung, M. H., Ho, C. H., & Wen, H. C. (2016). Predicting intentions of nurses to adopt patient personal health records: A structural equation modeling approach. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 136, 45-53. doi:10.1016/j.cmpb.2016.08.004
14. Determann, D., Lambooij, M. S., Gyrd-Hansen, D., de Bekker-Grob, E. W., Steyerberg, E. W., Heldoorn, M., . . . de Wit, G. A. (2017). Personal health records in the Netherlands: Potential user preferences quantified by a discrete choice experiment. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 24(3), 529-536. doi:10.1093/jamia/ocw158
15. Determann, D., Lambooij, M. S., Gyrd-Hansen, D., de Bekker-Grob, E. W., Steyerberg, E. W., Heldoorn, M., . . . de Wit, G. A. (2017). Personal health records in the Netherlands: Potential user preferences quantified by a discrete choice experiment. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 24(3), 529-536. doi:10.1093/jamia/ocw158

16. Deursen, A. J. A. M., van. (2018). Digitale ongelijkheid in Nederland anno 2018. Retrieved from
17. Duffy, F. F., Fochtmann, L. J., Clarke, D. E., Barber, K., Hong, S. H., Yager, J., . . . Plovnick, R. M. (2016). Psychiatrists' Comfort Using Computers and Other Electronic Devices in Clinical Practice. *Psychiatric Quarterly*, 87(3), 571-584. doi:10.1007/s11126-015-9410-2
18. Ebbers, W. E., Wijngent, v. d., L.A.L., & Lange, J. D. U. (2016). Daar gaat een blauwe envelop. 1e Deelrapportage | online enquête. Meting 1 | november 2015. Enschede: Universiteit Twente.
19. Fraccaro, P., Vigo, M., Balatsoukas, P., Buchan, I. E., Peek, N., & Van Der Veer, S. N. (2017). Patient portal adoption rates: A systematic literature review and meta-analysis C3 - *Studies in Health Technology and Informatics*. 245, 79-83. doi:10.3233/978-1-61499-830-3-79
20. Fraccaro, P., Vigo, M., Balatsoukas, P., Buchan, I. E., Peek, N., & Van Der Veer, S. N. (2017). Patient portal adoption rates: A systematic literature review and meta-analysis C3 - *Studies in Health Technology and Informatics*. 245, 79-83. doi:10.3233/978-1-61499-830-3-79
21. Gagnon, M. P., Ghandour, E. K., Talla, P. K., Simonyan, D., Godin, G., Labrecque, M., . . . Rousseau, M. (2014). Electronic health record acceptance by physicians: Testing an integrated theoretical model. *Journal of Biomedical Informatics*, 48, 17-27. doi:10.1016/j.jbi.2013.10.010
22. Garrido, T., Kanter, M., Meng, D., Turley, M., Wang, J., Sue, V., & Scott, L. (2015). Race/ethnicity, personal health record access, and quality of care. *The American journal of managed care*, 21(2), e103-e113.
23. Gartrell, K., Storr, C. L., Trinkoff, A. M., Wilson, M. L., & Gurses, A. P. (2015). Electronic personal health record use among registered nurses. *Nursing Outlook*, 63(3), 278-287. doi:10.1016/j.outlook.2014.11.013
24. Gartrell, K., Trinkoff, A. M., Storr, C. L., Wilson, M. L., & Gurses, A. P. (2015). Testing the electronic personal health record acceptance model by nurses for managing their own health: A cross-sectional survey. *Applied Clinical Informatics*, 6(2), 224-247. doi:10.4338/ACI-2014-11-RA-0107
25. Gordon, N. P., & Hornbrook, M. C. (2016). Differences in access to and preferences for using patient portals and other ehealth technologies based on race, ethnicity, and age: A database and survey study of seniors in a large health plan. *Journal of Medical Internet Research*, 18(3). doi:10.2196/jmir.5105
26. Guo, X., Zhang, X., & Sun, Y. (2015). The Privacy-Personalization Paradox in mHealth Services Acceptance of Different Age Groups (Vol. 16).
27. Hemsley, B., Rollo, M., Georgiou, A., Balandin, S., & Hill, S. (2018). The health literacy demands of electronic personal health records (e-PHRs): An integrative review to inform future inclusive research. *Patient Education and Counseling*, 101(1), 2-15. doi:10.1016/j.pec.2017.07.010
28. Hilton, J. F., Barkoff, L., Chang, O., Halperin, L., Ratanawongsa, N., Sarkar, U., . . . Kahn, J. S. (2012). A cross-sectional study of barriers to personal health record use among patients attending a safety-net clinic. *PLoS ONE*, 7(2). doi:10.1371/journal.pone.0031888
29. Hsieh, H. L., Kuo, Y. M., Wang, S. R., Chuang, B. K., & Tsai, C. H. (2017). A study of personal health record user's behavioral model based on the PMT and UTAUT integrative perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(1). doi:10.3390/ijerph14010008
30. Jian, W. S., Syed-Abdul, S., Sood, S. P., Lee, P., Hsu, M. H., Ho, C. H., . . . Wen, H. C. (2012). Factors influencing consumer adoption of USB-based Personal Health Records in Taiwan. *BMC Health Services Research*, 12(1). doi:10.1186/1472-6963-12-277

31. Kaushal, R., Bates, D. W., Jenter, C. A., Mills, S. A., Volk, L. A., Burdick, E., . . . Simon, S. R. (2009). Imminent adopters of electronic health records in ambulatory care. *Informatics in Primary Care*, 17(1), 7-15.
32. Kim, S., & Abner, E. (2016). Predictors affecting personal health information management skills. *Informatics for Health and Social Care*, 41(3), 211-229. doi:10.3109/17538157.2015.1008490
33. Klerk, d., M., Fernee, H., Woittiez, I., & Ras, M. (2012). Factsheet mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen. Sociaal Cultureel Planbureau.
34. Krasowski, M., Grieme, C., Cassady, B., Dreyer, N., Wanat, K., Hightower, M., & Nepple, K. (2017). Variation in results release and patient portal access to diagnostic test results at an academic medical center. *Journal of Pathology Informatics*, 8(1). doi:10.4103/jpi.jpi_53_17
35. Kruse, C. S., Bolton, K., & Freriks, G. (2015). The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 17(2). doi:10.2196/jmir.3171
36. Lee, G., Park, J. Y., Shin, S. Y., Hwang, J. S., Ryu, H. J., Lee, J. H., & Bates, D. W. (2016). Which Users Should Be the Focus of Mobile Personal Health Records? Analysis of User Characteristics Influencing Usage of a Tethered Mobile Personal Health Record. *Telemedicine and e-Health*, 22(5), 419-428. doi:10.1089/tmj.2015.0137
37. Li, X. (2018). Understanding eHealth Literacy From a Privacy Perspective: eHealth Literacy and Digital Privacy Skills in American Disadvantaged Communities. *American Behavioral Scientist*, 62(10), 1431-1449.
38. Limburg, H. (2007). Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning - Een studie in opdracht van Stichting InZicht Health Information Services.
39. Liu, C. F., Tsai, Y. C., & Jang, F. L. (2013). Patients' acceptance towards a web-based personal health record system: An empirical study in Taiwan. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10(10), 5191-5208. doi:10.3390/ijerph10105191
40. Mackert, M., Mabry-Flynn, A., Champlin, S., Donovan, E. E., & Pounders, K. (2016). Health literacy and health information technology adoption: The potential for a new digital divide. *Journal of Medical Internet Research*, 18(10). doi:10.2196/jmir.6349
41. Mackert, M., Mabry-Flynn, A., Champlin, S., Donovan, E. E., & Pounders, K. (2016). Health literacy and health information technology adoption: The potential for a new digital divide. *Journal of Medical Internet Research*, 18(10). doi:10.2196/jmir.6349
42. Maillet, É., Mathieu, L., & Sicotte, C. (2015). Modeling factors explaining the acceptance, actual use and satisfaction of nurses using an Electronic Patient Record in acute care settings: An extension of the UTAUT. *International Journal of Medical Informatics*, 84(1), 36-47. doi:10.1016/j.ijmedinf.2014.09.004
43. Miles, R. C., Hippe, D. S., Elmore, J. G., Wang, C. L., Payne, T. H., & Lee, C. I. (2016). Patient Access to Online Radiology Reports: Frequency and Sociodemographic Characteristics Associated with Use. *Academic Radiology*, 23(9), 1162-1169. doi:10.1016/j.acra.2016.05.005
44. Miles, R. C., Hippe, D. S., Elmore, J. G., Wang, C. L., Payne, T. H., & Lee, C. I. (2016). Patient Access to Online Radiology Reports: Frequency and Sociodemographic Characteristics Associated with Use. *Academic Radiology*, 23(9), 1162-1169. doi:10.1016/j.acra.2016.05.005
45. Mossberger, K., Tolbert, C.J., and Gilbert, M. (2006) "Race, Place, and Information Technology" in *Urban Affairs Review* Vol. 41 Iss. 4 (2006).
46. Nationale ombudsman. (2017). "Hoezo MIJNoverheid?" Onderzoek naar knelpunten voor burgers bij MijnOverheid / de Berichtenbox. Nationale ombudsman, 2017(098).

47. Or, C. K. L., Karsh, B. T., Severtson, D. J., Burke, L. J., Brown, R. L., & Brennan, P. F. (2011). Factors affecting home care patients' acceptance of a web-based interactive self-management technology. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 18(1), 51-59. doi:10.1136/jamia.2010.007336
48. Ose, D., Baudendistel, I., Pohlmann, S., Winkler, E. C., Kunz, A., & Szecsenyi, J. (2017). Personal health records on the Internet. A narrative review of attitudes, expectations, utilization and effects on health outcomes. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*, 122, 9-21. doi:10.1016/j.zefq.2017.04.006
49. Ose, D., Baudendistel, I., Pohlmann, S., Winkler, E. C., Kunz, A., & Szecsenyi, J. (2017). Personal health records on the Internet. A narrative review of attitudes, expectations, utilization and effects on health outcomes. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*, 122, 9-21. doi:10.1016/j.zefq.2017.04.006
50. Parks, R., Chao-Hsien, C., & Heng, X. (2011). Healthcare Information Privacy Research: Issues, Gaps and What Next? *AMCIS 2011 Proceedings*.
51. Phelps, R. G., Taylor, J., Simpson, K., Samuel, J., & Turner, A. N. (2014). Patients' continuing use of an online health record: A quantitative evaluation of 14,000 patient years of access data. *Journal of Medical Internet Research*, 16(10), e241. doi:10.2196/jmir.3371
52. Powell, K. R. (2017). Patient-Perceived Facilitators of and Barriers to Electronic Portal Use: A Systematic Review. *CIN - Computers Informatics Nursing*, 35(11), 565-573. doi:10.1097/CIN.0000000000000377
53. Raad, voor, Volksgezondheid, en, & Samenleving. (2017). Implementatie van e-health vraagt om durf en ruimte. doi:Den Haag
54. Ronda, M. C. M., Dijkhorst-Oei, L. T., & Rutten, G. E. H. M. (2015). Patients' experiences with and attitudes towards a diabetes patient web portal. *PLoS ONE*, 10(6). doi:10.1371/journal.pone.0129403
55. Sun, R., Korytkowski, M. T., Sereika, S. M., Saul, M. I., Li, D., & Burke, L. E. (2018). Patient portal use in diabetes management: Literature review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(11). doi:10.2196/11199
56. Sun, R., Korytkowski, M. T., Sereika, S. M., Saul, M. I., Li, D., & Burke, L. E. (2018). Patient portal use in diabetes management: Literature review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(11). doi:10.2196/11199
57. Tavares, J., & Oliveira, T. (2016). Electronic health record patient portal adoption by health care consumers: An acceptance model and survey. *Journal of Medical Internet Research*, 18(3). doi:10.2196/jmir.5069
58. Tavares, J., & Oliveira, T. (2016). Electronic health record patient portal adoption by health care consumers: An acceptance model and survey. *Journal of Medical Internet Research*, 18(3). doi:10.2196/jmir.5069
59. Tenforde, M., Nowacki, A., Jain, A., & Hickner, J. (2012). The association between personal health record use and diabetes quality measures. *Journal of General Internal Medicine*, 27(4), 420-424. doi:10.1007/s11606-011-1889-0
60. Tenforde, M., Nowacki, A., Jain, A., & Hickner, J. (2012). The association between personal health record use and diabetes quality measures. *Journal of General Internal Medicine*, 27(4), 420-424. doi:10.1007/s11606-011-1889-0
61. Van Deursen, A.J.A.M., van Dijk, J.A.G.M. (2015). Internet skill levels increase, but gaps widen: a longitudinal cross-sectional analysis (2010–2013) among the Dutch population. *Information, Communication & Society*, 18(7), 782-797.
62. Wang, J. Y., Ho, H. Y., Chen, J. D., Chai, S., Tai, C. J., & Chen, Y. F. (2015). Attitudes toward inter-hospital electronic patient record exchange: Discrepancies among physicians, medical

- record staff, and patients. *BMC Health Services Research*, 15(1). doi:10.1186/s12913-015-0896-y
63. Wells, S., Rozenblum, R., Park, A., Dunn, M., & Bates, D. W. (2015). Organizational strategies for promoting patient and provider uptake of personal health records. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 22(1), 213-222. doi:10.1136/amiajnl-2014-003055
64. White, P., & Selwyn, N. (2013). Moving on-line? An analysis of patterns of adult internet use in the UK, 2002-2010. *Information, Communication and Society*, 16(1), 1 - 27. doi.org/10.1080/1369118X.2011.611816
65. Wildenbos, G. A., Peute, L., & Jaspers, M. (2017). Facilitators and Barriers of Electronic Health Record Patient Portal Adoption by Older Adults: A Literature Study. *Studies in Health Technology and Informatics*, 235, 308-312. doi:10.3233/978-1-61499-753-5-308
66. Wildenbos, G. A., Peute, L., & Jaspers, M. (2017). Facilitators and Barriers of Electronic Health Record Patient Portal Adoption by Older Adults: A Literature Study. *Studies in Health Technology and Informatics*, 235, 308-312. doi:10.3233/978-1-61499-753-5-308
67. Yamin, C. K., Emani, S., Williams, D. H., Lipsitz, S. R., Karson, A. S., Wald, J. S., & Bates, D. W. (2011). The digital divide in adoption and use of a personal health record. *Archives of Internal Medicine*, 171(6), 568-574. doi:10.1001/archinternmed.2011.34
68. Yamin, C. K., Emani, S., Williams, D. H., Lipsitz, S. R., Karson, A. S., Wald, J. S., & Bates, D. W. (2011). The digital divide in adoption and use of a personal health record. *Archives of Internal Medicine*, 171(6), 568-574. doi:10.1001/archinternmed.2011.34
69. Zapata, B. C., Fernández-Alemán, J. L., Idri, A., & Toval, A. (2015). Empirical Studies on Usability of mHealth Apps: A Systematic Literature Review. *Journal of Medical Systems*, 39(2). doi:DOI 10.1007/s10916-014-0182-2